

ISSN 1646-107X
eISSN 2182-2972

m tricidade

2024, vol. 20, n. 1

Escopo

A revista Motricidade (ISSN 1646-107X, eISSN 2182-2972) é uma publicação científica trimestral. A política editorial da revista visa contribuir para o desenvolvimento e disseminação do conhecimento científico de caráter teórico e empírico nas áreas científicas do desporto, psicologia e desenvolvimento humano, e saúde, adotando sempre que possível uma natureza interdisciplinar.

Direitos de autor

Os direitos de autor dos textos publicados são propriedade da revista motricidade. A sua reprodução só é permitida mediante a autorização por escrito do diretor.

Ficha Técnica

ISSN (print): 1646-107X
ISSN (online): 2182-2972
Depósito legal: 222069/05
ICS: 124607
Periodicidade: Trimestral (Março, Junho, Setembro e Dezembro)

Correspondência/Edição

Revista Motricidade
(A/C Prof. Dr. Nuno Domingos Garrido)

director@revistamotricidade.com
revistamotricidade@revistamotricidade.com

Propriedade

Sílabas Didáticas, UNIPessoal, LDA
Urbanização Aleu 5
5000-054, Vila Real
PORTUGAL
silabasdidaticas@gmail.com
NIPC: 515999750
Capital Social: 500€
Gerência: Nuno Domingos Garrido Nunes de Sousa

Indexação

Web of Knowledge/Scielo Citation Index (Clarivate Analytics), ELSEVIER (SCOPUS, EMCare), SCImago (SJR: Medicine, Health Professions), PsycINFO, IndexCopernicus, Scielo, CABI (CAB Abstracts, Global Health, Leisure, Recreation and Tourism Abstracts, Nutrition Abstracts and Reviews Series A), Qualis, SPORTDiscus, EBSCO (CINAHL Plus with Full Text, Academic Search Complete, Fonte Acadêmica, Fuente Académica, Fuente Académica Premier), Proquest (CSA Physical Education Index, ProQuest Psychology Journals, Summon by Serial Solutions, Ulrich's Periodicals Directory), DOAJ, Open J-Gate, Latindex, Gale/Cengage Learning (InfoTrac, Academic OneFile, Informe) Google Scholar, SIIC Databases (siicsalud), BVS ePORTUGUESe, SHERPA/RoMEO, e-Revistas, OCLC, Hinari/WHO, Swets Information Services, ScienceCentral, Genamics JournalSeek, Cabell's Directories, SafetyLit, NLM Catalog, SCIRUS, BASE Bielefeld, Academic Journals Database, Index Online RMP, Saúde em Movimento

Produção editorial



Scope

Journal Motricidade (ISSN 1646-107X, eISSN 2182-2972) is a scientific electronic journal, publishing quarterly. Its editorial politics aim is contributing to the development and dissemination of scientific knowledge of theoretical and empirical character in the context of sports, psychology and human development, and health assuming whenever is possible an interdisciplinary commitment.

Copyright

The journal motricidade holds the copyright of all published articles. No material published in this journal may be reproduced without first obtaining written permission from the director.

Technical Information

ISSN (print): 1646-107X
ISSN (online): 2182-2972
Legal Deposit: 222069/05
ICS: 124607
Frequency: Quarterly (March, June, September and December)

Correspondence/Edition

Journal Motricidade
(A/C Prof. Dr. Nuno Domingos Garrido)

director@revistamotricidade.com
revistamotricidade@revistamotricidade.com

Property

Sílabas Didáticas LDA
Urbanização Aleu 5
5000-054, Vila Real
PORTUGAL
silabasdidaticas@gmail.com

Index Coverage

Web of Knowledge/Scielo Citation Index (Clarivate Analytics), ELSEVIER (SCOPUS, EMCare), SCImago (SJR: Medicine, Health Professions), PsycINFO, IndexCopernicus, Scielo, CABI (CAB Abstracts, Global Health, Leisure, Recreation and Tourism Abstracts, Nutrition Abstracts and Reviews Series A), Qualis, SPORTDiscus, EBSCO (CINAHL Plus with Full Text, Academic Search Complete, Fonte Acadêmica, Fuente Académica, Fuente Académica Premier), Proquest (CSA Physical Education Index, ProQuest Psychology Journals, Summon by Serial Solutions, Ulrich's Periodicals Directory), DOAJ, Open J-Gate, Latindex, Gale/Cengage Learning (InfoTrac, Academic OneFile, Informe) Google Scholar, SIIC Databases (siicsalud), BVS ePORTUGUESe, SHERPA/RoMEO, e-Revistas, OCLC, Hinari/WHO, Swets Information Services, ScienceCentral, Genamics JournalSeek, Cabell's Directories, SafetyLit, NLM Catalog, SCIRUS, BASE Bielefeld, Academic Journals Database, Index Online RMP, Saúde em Movimento

EQUIPA EDITORIAL

Diretor

Director

Nuno Domingos Garrido — *Universidade de Trás-os-Montes and Alto Douro, Vila Real, Portugal*

Editor

Editor

Sílabas Didáticas, UNIPESSOAL, LDA

Editor-Chefe

Editor-In-Chief

Diogo Monteiro

*Politécnico de Leiria / Escola Superior de Educação e Ciências Sociais (ESECS),
Campus 1 Rua Dr. João Soares Apt 4045, 2411-901 Leiria, Portugal*

Editores Associados

Associate Editors

Catarina Santos, ISCE DOURO - Instituto Superior de Ciências Educativas do Douro, Penafiel Portugal
Eduardo Borba Neves, Universidade Federal Tecnológica do Paraná, Brasil
Filipe Rodrigues, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, Instituto Politécnico de Leiria
Gabriel Rodrigues Neto, Faculdade de Enfermagem e Medicina Nova Esperança (FAMENE / FACENE) / Centro de Educação Superior e Sesenvolvimento (CESED - UNIFACISA, FCM, ESAC), Brazil
Henrique Pereira Neiva, Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal
Jorge Morais, Instituto Politécnico de Bragança, Bragança, Portugal
José Vilaça-Alves, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal
Luís Branquinho, Instituto Politécnico de Portalegre, Portugal
Maria Teresa Anguera, Universidade de Barcelona, Barcelona, Espanha
Pedro Forte, ISCE DOURO - Instituto Superior de Ciências Educativas do Douro, Penafiel Portugal
Ricardo Ferraz, Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal

Conselho Editorial Internacional

International Editorial Board

Aldo Filipe Costa, Universidade da Beira Interior, Portugal
André Luiz Gomes Carneiro, Universidade Estadual de Montes Claros, Brasil
António José Silva, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal
António Miguel de Barros Monteiro, Instituto Politécnico de Bragança, Bragança, Portugal
António Prista, Universidade Pedagógica de Moçambique
Aurelio Olmedilla, Universidade de Murcia Espanha
Carlo Baldari, eCampus University Novedrate, Itália
Daniel Almeida Marinho, Universidade da Beira Interior, Portugal
David Paulo Ramalheira Catela, CIEQV, Instituto Politécnico de Santarém, Portugal
Diogo Santos Teixeira, Faculdade de Educação Física e Desporto da Universidade Lusófona, Lisboa
Eduardo Leite, Portugal
Felipe José Aidar, Universidade Federal de Sergipe, Brasil
Fernando Navarro Valdivielso, Universidade de Castilla la Mancha, Espanha
Filipe Luís Martins Casanova, Faculdade de Educação Física e Desporto da Universidade Lusófona, Porto, Portugal
Flávio António De Souza Castro, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil
Gian Pietro Pietro Emerenziani, Università degli Studi di Catanzaro "Magna Græcia", Italia
Guilherme Tucher, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil
Helder Miguel Fernandes, Instituto Politécnico da Guarda, Portugal
Jefferson Silva Novaes, Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil
João Paulo Vilas-Boas, Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, FADE-UP, Portugal
José Pérez Antonio Turpin, Universidade de Alicante, Espanha
Laura Guidetti, Università degli studi Niccolò Cusano, Italia
Luis Cid, Escola Superior de Desporto de Rio Maior, Rio Maior, Portugal
Marc Cloes, Université de Liège, Belgium
Marek Rejman, Faculdade de Educação Física da Breslândia, Polónia
Maria do Socorro Cirilo de Sousa, Universidade Regional do Cariri, Brasil
Mário Jorge Costa, Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, FADE-UP, Portugal
Martim Bottaro, Universidade de Brasília, Brasil
Michael Bemben, Departamento de Ciências da Saúde e do Exercício, Universidade de Oklahoma, Estados Unidos
Mikel Izquierdo, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Pública de Navarra, Espanha
Nelson Sousa, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal
Per-Ludvik Kjendlie, Norway
Rafael Franco Soares Oliveira, Escola Superior de Desporto de Rio Maior, Rio Maior, Portugal
Ricardo J. Fernandes, Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, FADE-UP, Portugal
Roberto Simão, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil
Romeu Mendes, Serviço Nacional de Saúde, Portugal
Raúl Antunes, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria, Portugal
Rubens Vinícius Letieri, Multidisciplinar Research Center in Physical Education, NIMEF, Federal University of Tocantins, UFT
Steven Fleck, Universidade de Wisconsin-Parkside, Estados Unidos
Tiago Barbosa, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal
Victor Machado Reis, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Portugal

SUMÁRIO

Hello! How can I help you? The role of telephone consultation in palliative care for patients at home	1
Maria de Lurdes da Costa Martins, Rui Miguel Barros Cunha Carvalho, Alexandra Ramos Pires, Cláudia Gaspar Dias de Barros, Sónia Margarida Miranda João	
Impacto da espiritualidade, da inteligência emocional e da autoeficácia sobre a percepção da capacidade de prestação de cuidados no final da vida	8
Maria de Lurdes da Costa Martins, Ana Paula Rodrigues, Rui Miguel Barros Cunha Carvalho, Lília Marisa Gonçalves Marta, Sónia Margarida Miranda João	
Diretivas antecipadas de vontade: a propósito de um estudo exploratório.....	15
Elsa Andreia Carvalho Meireles, Bruno Miguel Borges de Sousa Magalhães, Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues	
Bem-estar psicológico em cuidadores informais.....	23
Cristina Moreira, Isabel Barroso, Maria da Conceição Pereira, Maria João Monteiro, Ana Caramelo	
Ser cuidador informal em cuidados paliativos	29
Maria da Graça Duarte, Telma Alves, Carla Ribeirinho, Sónia Alves	
Comunidades compassivas: uma resposta aos desafios em cuidados paliativos	36
Deolinda Leão, Eduardo Carqueja	
Representações sociais da morte: da investigação à ação na humanização em saúde	45
Cristina Duarte, Deolinda Leão, Graça Duarte	
Bem-estar psicológico em estudantes de enfermagem: relação com sexo e idade	53
Filipa Aguiar, Isabel Barroso, Maria João Monteiro, Maria da Conceição Pereira, Ana Caramelo	
Equilíbrio e cognição: intervenção psicomotora em idosos	59
Vanessa Oliveira, Ana Rita Bodas, Diogo Nóbrega, Cristina Antunes	
A intervenção do assistente social nos cuidados paliativos	68
Liliana Alves, Vera Mendonça, Maria da Conceição Azevedo	
Dignidade em fim de vida: perspetiva do estudante de enfermagem.....	81
Carlos Almeida, João Francisco de Castro, Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues	

Literacia em saúde dos cuidadores para cuidar em contexto familiar.....87

Cristina Marques Teixeira Fernandes Sousa, Luís Filipe Brandão Martins Ferreira, Patrícia Maria Rodrigues Pereira Pires, Maria da Conceição Alves Rainho Soares Pereira, Isabel Maria Antunes Rodrigues da Costa Barroso

Úlceras Por Pressão, estado nutricional e fragilidade 94

Ana Beatriz Moreira Teixeira, Patrícia Maria Rodrigues Pereira Pires, Ana Cristina Lima Mimoso Caramelo, Maria João Filomena Santos Pinto Monteiro, Vítor Manuel Costa Pereira Rodrigues, Maria da Conceição Alves Rainho Soares Pereira, Isabel Maria Antunes Rodrigues da Costa Barroso

Literacia em saúde nos cuidados primários.....102

Maria Fernanda Borges Lopes, Ana Cristina Lima Mimoso Caramelo, Maria João Filomena Santos Pinto Monteiro, Vítor Manuel Costa Pereira Rodrigues, Maria da Conceição Alves Rainho Soares Pereira, Isabel Maria Antunes Rodrigues da Costa Barroso

Cuidados paliativos no doente com demência: a perspetiva do cuidador 108

Beatriz Andrade, Carolina Damas Pereira, Ana Temes

Cuidados paliativos e a renitência dos doentes: como ultrapassar?

Relato de caso 116

Marta Valentim Cardoso, Cátia Branco, Sandra Mimoso Guedes, Diana Gonçalves

Relato de caso: incontinência fecal 120

Telma Filipa Pires, Bruno Magalhães, Vítor Rodrigues, Isabel Barroso, Marta Paulo, Diana Carvalho, Maria Helena Marques, Patrícia Pires

Hello! How can I help you? The role of telephone consultation in palliative care for patients at home

Maria de Lurdes da Costa Martins^{1,2*} , Rui Miguel Barros Cunha Carvalho¹ ,
Alexandra Ramos Pires¹ , Cláudia Gaspar Dias de Barros¹ ,
Sónia Margarida Miranda João¹ 

ABSTRACT

This work aims to describe and analyse the telephone consultation (TC) for palliative care (PC) patients at home and their caregivers provided by a PC team in Portugal in 2020. This study is observational, retrospective, cross-sectional and correlational, conforming to the STROBE checklist. Records of calls between 01/01/20 and 31/12/20 and clinical process consultations were analysed for trend clearance, including cross-tabulations to look for associations between call characteristics. Call data included information on the caller, patient, problem, utility and choice of service. The data were analysed using the statistical program SPSS software (V.26). During 2020, 494 calls were answered. The majority of the contacts were made by relatives and answered by nurses. The main reason for the contact was symptom management. The TC solved 92.91% of the problems, allowing the patient to remain at home, which is associated with a decrease in the number of hospitalisation days and admissions to the emergency department. The identification of the causes that motivated the calls and who solved them allows us to anticipate some needs that may be less controlled at home. Call distribution time may help allocate human resources better. TC is a viable alternative to traditional hospital follow-ups.

KEYWORDS: home care services; palliative care; telephone.

INTRODUCTION

In recent years, Information and Communication Technologies have become widespread in people's daily lives, including within healthcare settings (Pinto, Caldeira, & Martins, 2017). Patients in rural regions experience geographic barriers to accessing palliative care (PC) teams or hospice (Rainsford et al., 2017). Although the evidence is limited, some studies (Head, Schapmire, & Zheng, 2017; Zheng, Head, & Schapmire, 2016) suggest that telemedicine can expand access to PC in rural settings, improve the management of uncontrolled symptoms, facilitate communication between patient, family and PC team, increase patient and caregiver satisfaction and reduce costs.

Telehealth is widely acceptable for PC patients from different countries and with a wide range of age groups and

diagnoses (Jess, Timm, & Dieperink, 2019; Vitacca, Comini, Tabaglio, Platto, & Gazzi, 2019). Despite the history of the development of successful telehealth applications with hard-to-reach clients, the implementation of these technologies has been uneven (Solari-Twadell et al., 2022). However, in 2020, due to the COVID-19 pandemic, healthcare services were reorganised, many face-to-face consultations were cancelled with implications for patient access to primary care (Solari-Twadell et al., 2022), and many other difficulties arose as a result of mandatory confinement and/or contact isolation. Thereby, telephone consulting (TC) emerged as a relevant alternative to follow-up and support PC patients at home and represents a promising and low-cost alternative to face-to-face consultations. The rapid increase and wide adaptation of healthcare into care delivery models should be balanced

¹Unidade Local de Saúde Trás-os-Montes and Alto Douro, Medicine Palliative Service – Vila Real/Chaves, Portugal.

²Clinical Academic Center of Trás-os-Montes and Alto Douro-Professor Doutor Nuno Grande – Vila Real, Portugal.

*Corresponding author: Maria de Lurdes da Costa Martins. Unidade Local de Saúde Trás-os-Montes and Alto Douro, Avenida Francisco Sá Carneiro – CEP: 5400-279 – Chaves, Portugal E-mail: milupedras@hotmail.com

Conflict of interests: nothing to declare. **Funding:** nothing to declare.

Received: 11/14/2023. **Accepted:** 01/18/2024.

against the perception by some patients and providers of its safety and value compared with in-person care.

In our study, a regional TC hotline was provided to PC patients at home to ensure their needs and to reduce the rate of hospital or emergency admissions. These patients were followed by a PC outpatient service from a rural and remote geographical area. This paper aims to describe the use of this regional TC hotline for PC patients at home and their families in Portugal. It will contribute to the literature and health decision-makers who can safely implement new, reliable, robust, and financially sustainable models of care/services.

METHOD

An observational, cross-sectional and correlational study regarding the TC service done by a PC team.

Sample

All telephone records retrieved from PC patients at home (or their caregivers/ relatives) were consecutively considered for analysis between 1 January 2020 and 31 December 2020.

Instruments

Data was collected through a record sheet form, which captured information about the caller, the patient, the problem, and the orientation provided. The patient’s clinical process was also consulted.

The operators of the hotline were experienced nurses from the PC team, corresponding to 18 professionals. To standardise telephone service, a work methodology was created with guidelines for the approach (Figure 1).

At the end of the service, the nurse asked the user about the usefulness of the TC using a 4-point Likert scale (1-useless, 2-not very useful, 3-moderately useful, and 4-very useful).

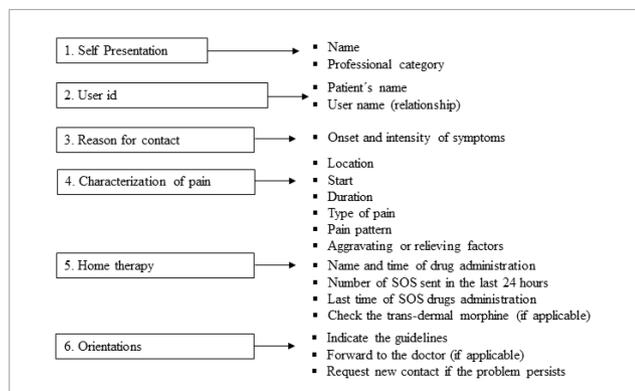


Figure 1. Schematic plan of the TC.

Then, an open-ended question was asked to determine the reason for using telemedicine.

Procedures

The study was previously submitted to the board of directors of the service and the institution’s ethics committee. Approval was obtained from the Ethics Committee of the hospital, with the number 420/2020–C.A. The study included the TC users, who voluntarily agreed to participate and gave informed consent after explaining the purpose of the study to the nurse who answered the phone. The participants were told that the obtained information and the answers would be kept confidential. Data was codified using a code for each caller.

Data analysis

Descriptive and inferential analyses were performed using SPSS software (V.26 for Windows®). Pearson’s correlation analysis examined the relationship between variables and tested the hypotheses. The ONE-WAY ANOVA test was used to compare the means in more than two groups. The statistical significance of the data was assessed at $p < 0.05$.

RESULTS

Phone call characterisation

Four hundred ninety-four calls were retrieved and included. The calls referred to a sample of 187 patients followed by the PC team during 2020, corresponding to an average of 2.64 phone calls per patient. According to Table 1, most

Table 1. Sociodemographic characteristics of the sample (n= 187).

Variables	n	%
Genre		
Feminine	103	55.08
Male	84	44.92
Age group		
< 50 years	7	3.74
50–65 years	20	10.70
65-80 years	62	33.15
≥ 80 years	98	52.41
Diagnosis		
Oncological disease	154	82.35
Nervous system disease	24	12.83
End organ disease	9	4.82

patients were more than 80 years old (52.41%) and were diagnosed with advanced cancer (82.35%), neurological diseases (12.83%) or end-stage organ failure (4.81%). A total of 6,500 minutes was recorded (13.16 minutes for call, $SD \pm 5.01$ minutes). Most contacts to the hotline were made by caregivers/relatives ($n=419$; 84.82%), healthcare professionals ($n=60$; 12.15%) and some calls were directly performed by patients ($n=15$; 3.04%).

About half of the calls received are resolved exclusively by the nurse ($n=225$; 45.55%). Only 26.32% ($n=130$) are attended exclusively by the doctor and are related to clarification of the patient's clinical situation, the therapy instituted, and requests for issuing medical prescriptions. The physician assumes a leading role in adjusting the therapeutic in a symptomatic lack of control, but then it is up to the nurse to explain the management of the therapeutic, namely about schedule, dose, and route of administration.

Although the TC was available 24 hours per day, seven days a week, the majority of calls (93.06%) were received during business hours on weekdays. The busiest periods were between 9:30 am and 10:00 am (20.57%), and the quiet period was between 2.30 pm and 3.15 pm (7.41%). After 6:30 pm, the contacts were residual. The period between 12:00 pm and 1:15 pm had a low call, and in the night, no telephone contact was made. The months of April and May stand out with the maximum number of calls answered respectively of 13.56% ($n=67$) and 13.16% ($n=65$) (Figure 2).

Reason for the contact and recommendations

In 81.87% of the callers contacted the hotline during a crisis, symptomatic lack of control being the main reason, following request recipes (8.64%), questions/doubts (4.84%), and consultation rescheduling (2.59%). The most frequent problem was the aggravation or emergence of pain ($n=150$; 25.91%), then food refusal ($n=70$; 12.09%), insomnia and agitation ($n=70$; 12.09%), and asthenia/

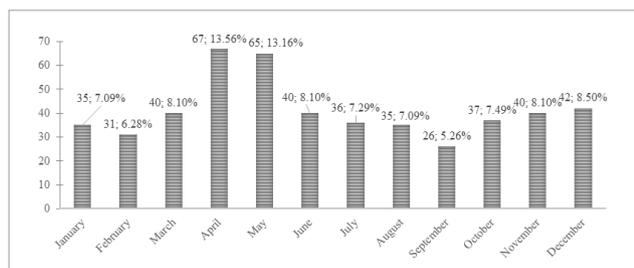


Figure 2. Monthly distribution of telephone contacts during 2020.

prostration ($n=65$; 11.23%) were reported quite frequently (Figure 3).

Table 2 shows guidance provided by health professionals. Nursing clarified symptom management with dietary instructions for the treatment of nausea and/or vomiting, constipation, and diarrhoea and strategies for optimising fluid intake ($n=80$; 10.72%). Optimising medication timing and good sleep hygiene strategies for patients with insomnia or restlessness is also a current guideline ($n=60$; 8.04%).

The guidelines of the nurse team are related to teaching medication optimisation (SOS and/or new drugs) and care with the transdermal opioid patch ($n=60$; 8.04%). In 44.91% of the contacts, the doctor made pharmacological adjustments due to the symptoms being out of control.

In the patients with advanced and terminal disease but which were not yet followed by the PC team, urgent episodes occurred due to pain ($n=250$; 30.45%), dyspnoea ($n=170$; 20.71%), nausea and vomiting ($n=70$; 8.53%). After referral to a PC Team with TC, the main reasons for emergency episodes were dyspnoea ($n=70$; 22.08%), fever ($n=60$; 18.93%), asthenia ($n=50$; 15.77%) and pain ($n=43$; 13.56%) (Figure 4).

The number of patients referred to the urgency service (US) by the PC team during the TC represents only 4.05% ($n=20$) and involves situations that require evaluation in the following hours. Additionally, 3.04% of the patients were referred to the palliative medicine inpatient service.

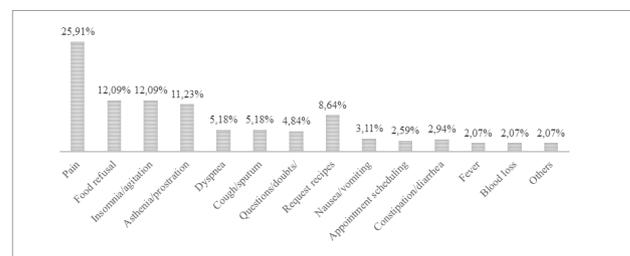


Figure 3. Reasons for telephone contact.

Table 2. Guidance provided by health professionals.

Guidelines	n	%
Therapeutic adjustment	335	44.91
Rescheduling the appointment date	87	11.66
Dietary instructions	80	10.72
Transdermal opioid dressing teachings	60	8.04
Management of sleep	60	8.04
Clarification of doubts/information	36	4.83
Guidance for end-of-life care	35	4.69
Teaching positioning, skincare and devices	33	4.42
Hospitalization in PC and/or SU	20	2.68

Utility

All the users find the TC useful or very useful. The reasons pointed out were the following: trust in the team, speed and low cost of the service (30.01%); ease of access to hospitalisation in PC (29.05%); cancellation of face-to-face consultations (21.02%) and fear of resorting to US during the pandemic (19.92%).

Hypothesis tests

H1: The number of hospitalisation days suffered a reduction in patients followed up in TC.

H2: The number of emergency episodes suffered a reduction in patients accompanied by TC.

According to Pearson's correlation test, the number of hospitalisation days and urgency episodes before and after the existence of the TC are related ($p < 0.001$). The correlation is strong and inverse. For patients followed in TC, there was a reduction in the number of hospitalisation days ($r_p = -0.52$; $p = 0.0001$) and the trips to the emergency service ($r_p = -0.62$; $p = 9.20 \times 10^{-8}$).

It is also noted that before the implantation of the TC, 88.11% resorted to the US with an average affluence of 4.39 ($SD \pm 3.79$) episodes per person. After referral to a PC team with TC, the mean regressed to 1.69 episodes ($SD \pm 1.99$) per person, meaning a 61.39% reduction in urgency episodes in users of TC.

There was, on average, a reduction of 71.02% in the number of internment days (Figure 5). However, an increase was observed in the number of days spent on the palliative medicine inpatient service.

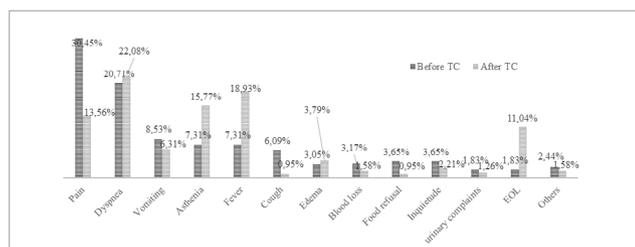


Figure 4. Reasons for going to the emergency department before and after TC.

H3: Patients with oncological pathology are referred at an earlier stage of the diagnosis for a PC team than patients with non-oncological disease.

According to Table 3 (ONE-WAY ANOVA), the type of pathology influences the average time for referral to a PC team. Thus, patients with oncological pathology are referred to a PC team at a stage closer to the moment of diagnosis of advanced and terminal illness. Conversely, patients with nervous system disease, such as dementia, are referred to a PC team at a much more advanced and limiting stage of the disease. On average, patients with illness advanced cancer are referred to a PC team 15.74 months earlier than patients with advanced nervous system disease ($p = 3.99 \times 10^{-9}$).

Financial analysis

The financial analysis with the implementation of the TC indicated an annual reduction of 68.203 euros, with a decrease in false visits to the hospital emergency department. This indicator was evaluated by considering the value of financing the emergency episodes (ACSS, 2022) and the expenses with the transport costs of the ambulances (Portugal, 2022) paid by the national health service. On the other hand, there was no increase in the cost of human resources since the team that performs the TC service is scheduled simultaneously to care for patients hospitalised in PC.

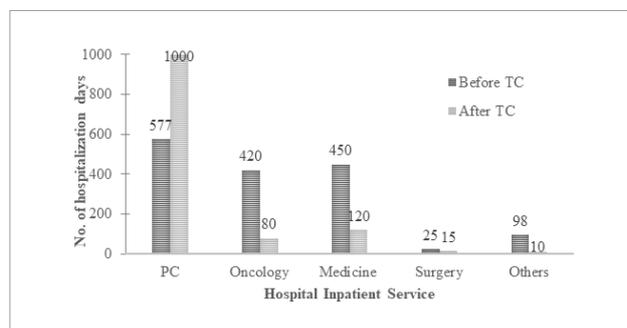


Figure 5. Number of days of hospital stay before and after the TC.

Table 3. Results of the application of one-way analysis of variance (ONE WAY ANOVA): Comparison between the types of pathology and the average time of referral to a PC team.

Diagnosis	Between groups	Mean (months)	F-Value	P-Value
Oncological	End-organ	-7.69	154	0.083
	Neurological	-15.74		3.99×10^{-9}
End-organ	Oncological	7.69	9	0.093
	Neurological	-8.08		0.11
Neurological	Oncological	15.74	24	3.99×10^{-9}
	End-organ	8.08		0.45

DISCUSSION

The results of this survey provide the first detailed description of the TC service in PC existing in Portugal. The data show that the duration of the call and its daily distribution was adequate given the reason for the contact, almost triggered by the lack of symptomatic control. The hourly distribution of calls was similar to that described in other publications (Baird-Bower, Roach, Andrews, Onslow, & Curnin, 2016). Although this service is available 24 hours a day when the situation is not urgent, patients/families wait for the lunch break as a courtesy to make calls.

There is a lack of knowledge of the medical specialities in the hospital targeted by the study regarding the speciality of PC. Patients with cancer are the most referred to PC (Kydd & Sharp, 2016), and the referral of patients with terminal advanced disease did not occur at an earlier stage. The referral of other types of non-oncological pathologies that would benefit from PC is not so immediate (Lee et al., 2015; Wong et al., 2017).

The cancellation of non-urgent hospital consultations from March to May 2020 triggered the patients to find other types of health services. Thus, the TC emerged to respond to a need imposed by the pandemic. The TC showed a spike in calls between March and May, probably due to the cancellation of scheduled assistance activity in these months.

An average value of 13.16 minutes for a call stands out. Similar values were found in the literature (Phillips, Davidson, Newton, & DiGiacomo, 2008). Other studies indicated an average of 20 minutes to attend to patients with oncological disease (Williamson, Beaver, Gardner, & Martin-Hirsch, 2018; Williamson, Chalmers, & Beaver, 2015).

The deterioration of the physical condition was the main reason for the telephone contact, in line with other studies (Aranda, Hayman-White, Devilee, O'Connor, & Bence, 2014; Baird-Bower et al., 2016). Pain (25.91%) was the most frequently cited symptom within uncontrolled symptoms in the present study. Similar results are described in the literature (Strupp et al., 2017; Williamson et al., 2018). Other symptoms such as food refusal (12.09%), insomnia and agitation (12.08%) and asthenia/prostration (11.23%) were reported quite often. Nausea, vomiting, dyspnoea, food refusal, changes in bowel symptoms (constipation/diarrhoea) and insomnia are reported in several studies for telephone contact (Malmström et al., 2016; Strupp et al., 2017; Wong et al., 2016). With TC, there was a decrease of 16.89% in urgency episodes due to pain.

Dyspnoea continued to be a symptom of difficult control even after the implementation of PC, however, a pattern of lower urgency episodes was maintained with the TC.

The TC identifies the end-of-life (EOL) (4.69%) situations to motivate caregivers not to refer the patient to the US, prioritising the person's death in the comfort of home. This attitude emerges as a preventive measure against false medical emergencies. However, families are not prepared for this reality, so as soon as the EOL situation is signalled, the patient is referred for medical observation in the PC consultation, with the perspective of being admitted to the PC hospitalisation. These situations could be reversed if there were a continuous home-based PC team that reassured caregivers and families.

The guidance the PC team provides is similar to those indicated in other studies (Baird-Bower et al., 2016). These guidelines focus mainly on the patient's admission to PC hospitalisation, nursing care recommendations and doctor prescriptions.

The TC is very useful for caregivers because they know that there is a team always available and contactable, which provides great security and confidence. PC should, therefore, encompass and provide early intervention and social support programs to mitigate the burden on caregivers (Bachner, Morad, Sroussi, & O'Rourke, 2019; Robaye, Mormont, Lassaux, Janne, & Gourdin, 2018). Patients and caregivers point out that the thrust, low cost and ease of access to hospitalisation in PC are the main reasons for using the TC. Current energy costs should make us rethink the modalities of action, boosting the use of technological resources. On the other hand, the patients and families have the perception that the TC facilitates access to hospitalisation in PC. In this study, there was an increase in the number of days spent on the palliative medicine inpatient service.

The use of TC promotes a decrease in the number of days spent in the hospital. There was a lower mean of urgency episodes per user (4.39 ± 3.79 before CT versus 1.69 ± 1.99 after CT, $p = 9.20 \times 10^{-8}$). Other studies corroborate these results (Daugherty et al., 2018; Scarpi et al., 2019; Urban, He, Alfonso, Hardesty, & Goff, 2018) that indicate health gains with the introduction of PC versus general care, in terms of hospitalisation days, costs associated with care, number of episodes of urgency and requests for home consultations.

The results of this study are limited to this population. They cannot be generalised to all institutions and regions without geographic asymmetry. The mandatory confinement and the absence of other alternatives during this period may have somehow conditioned the demand and acceptability of the TC hotline.

CONCLUSION

This study is a pioneer in proving, through hypothesis tests, the health gains for patients, families, health institutions and

society in general, with a reduction in the number of hospital stays and visits to the US. Political decision-makers should consider establishing TC teams in PC as a viable, promising, and assertive work modality in their strategic planning.

TC service hotline in PC is a viable, feasible alternative to traditional hospital PC in-patient follow-up. This study demonstrated the advantage of the TC in PC, namely a lower impact on the person than hospitalisation, allowing for a better quality of life. The indicators analysed favour their application, as they are a safe and effective way to keep people at home. On the other hand, TC emerges as an extremely important strategic planning activity in regions with high asymmetry and geographical isolation during the pandemic period.

ACKNOWLEDGMENTS

A very special thanks to the PC team for the ULSTMAD – Palliative Medicine Service, for their availability, commitment and support.

REFERENCES

- ACSS (2022). *Termos de Referência para Contratualização de Cuidados de Saúde no SNS para 2022*. ACSS.
- Aranda, S., Hayman-White, K., Devilee, L., O'Connor, M., & Bence, G. (2014). Inpatient hospice triage of 'after-hours' calls to a community palliative care service. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 214-220. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.5.12634>
- Bachner, Y. G., Morad, M., Sroussi, C., & O'Rourke, N. (2019). Direct and indirect predictors of burden among Bedouin caregivers of family members with terminal cancer in Israel. *Aging & Mental Health*, 24(4), 575-581. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1570080>
- Baird-Bower, D., Roach, J., Andrews, M., Onslow, F., & Curnin, E. (2016). Help is just a phone call away: after-hours support for palliative care patients wishing to die at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(6), 286-291. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.6.286>
- Daugherty, C., Johnson, J., Levine, S. K., Wroblewski, K., Lane, B., Dale, W., Malec, M., & Hlubocky, F. J. (2018). Cost of care, discharge disposition, and survival of advanced cancer patients (ACP) receiving early inpatient palliative care (PC) compared to standard oncologic care (SOC) without palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 36(34 Suppl.), 130. https://doi.org/10.1200/JCO.2018.36.34_suppl.130
- Head, B. A., Schapmire, T. J., & Zheng, Y. (2017). Telehealth in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(2), 130-139. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000319>
- Jess, M., Timm, H., & Dieperink, K. B. (2019). Video consultations in palliative care: A systematic integrative review. *Palliative Medicine*, 33(8), 942-958. <https://doi.org/10.1177/0269216319854938>
- Kydd, A., & Sharp, B. (2016). Palliative care and dementia—A time and place? *Maturitas*, 84, 5-10. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.10.007>
- Lee, Y. J., Yang, J.-H., Lee, J.-W., Yoon, J., Nah, J.-R., Choi, W.-S., & Kim, C. (2015). Association between the duration of palliative care service and survival in terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 23(4), 1057-1062. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2444-4>
- Malmström, M., Ivarsson, B., Klefsgård, R., Persson, K., Jakobsson, U., & Johansson, J. (2016). The effect of a nurse led telephone supportive care programme on patients' quality of life, received information and health care contacts after oesophageal cancer surgery—A six month RCT-follow-up study. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 86-95. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.009>
- Phillips, J. L., Davidson, P. M., Newton, P. J., & DiGiacomo, M. (2008). Supporting Patients and Their Caregivers After-Hours at the End of Life: The Role of Telephone Support. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(1), 11-21. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.08.017>
- Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2017). e-Health in palliative care: review of literature, Google Play and App Store. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(8), 394-401. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.8.394>
- Portugal (2022). Ministry of Health. Order no. 7980-A/2022, 29 of the June 2022. *Diário da República*, 2(108).
- Rainsford, S., MacLeod, R. D., Glasgow, N. J., Phillips, C. B., Wiles, R. B., & Wilson, D. M. (2017). Rural end-of-life care from the experiences and perspectives of patients and family caregivers: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(10), 895-912. <https://doi.org/10.1177/0269216316685234>
- Robaye, L., Mormont, E., Lassaux, A., Janne, P., & Gourdin, M. (2018). Vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease: A synthesis. *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, 16(3), 298-304. <https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0747>
- Scarpi, E., Dall'Agata, M., Zagonel, V., Gamucci, T., Bertè, R., Sansoni, E., Amaducci, E., Brogna, C. M., Alquati, S., Garetto, F., Schiavon, S., Quadrini, S., Orlandi, E., Casadei Gardini, A., Ruscelli, S., Ferrari, D., Pino, M. S., Bortolussi, R., Negri, F., ... & Maltoni, M. (2019). Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes. *Supportive Care in Cancer*, 27, 2425-2434. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4517-2>
- Solari-Twadell, P. A., Flinter, M., Rambur, B., Renda, S., Witwer, S., Vanhook, P., & Poghosyan, L. (2022). The impact of the COVID-19 pandemic on the future of telehealth in primary care. *Nursing Outlook*, 70(2), 315-322. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.09.004>
- Strupp, J., Groebe, B., Knies, A., Mai, M., Voltz, R., & Golla, H. (2017). Evaluation of a palliative and hospice care telephone hotline for patients severely affected by multiple sclerosis and their caregivers. *European Journal of Neurology*, 24(12), 1518-1524. <https://doi.org/10.1111/ene.13462>
- Urban, R. R., He, H., Alfonso, R., Hardesty, M. M., & Goff, B. A. (2018). The end of life costs for Medicare patients with advanced ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, 148(2), 336-341. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2017.11.022>
- Vitacca, M., Comini, L., Tabaglio, E., Platto, B., & Gazzi, L. (2019). Tele-Assisted Palliative Homecare for Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Feasibility Study. *Journal of Palliative Medicine*, 22(2), 173-178. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0321>
- Williamson, S., Beaver, K., Gardner, A., & Martin-Hirsch, P. (2018). Telephone follow-up after treatment for endometrial cancer: A qualitative study of patients' and clinical nurse specialists' experiences in the ENDCAT trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 34, 61-67. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.02.005>
- Williamson, S., Chalmers, K., & Beaver, K. (2015). Patient experiences of nurse-led telephone follow-up following treatment for colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 237-243. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.11.006>

- Wong, A., Hui, D., Epner, M., Balankari, V. R., De la Cruz, V. J., Frisbee-Hume, S., Cantu, H., Perez Zapata, K., Liu, D. D., Williams, J. L., & Bruera, E. (2017). Advanced cancer patients' self-reported perception of timeliness of their referral to outpatient supportive/palliative care and their survival data. *Journal of Clinical Oncology*, 35(15). https://doi.org/10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.10121
- Wong, F., Ng, A., Lee, P., Lam, P., Ng, J., Ng, N., & Sham, M. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *BMJ Heart*, 102(14), 1100-1108. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638>
- Zheng, Y., Head, B. A., & Schapmire, T. J. (2016). A Systematic Review of Telehealth in Palliative Care: Caregiver Outcomes. *Telemedicine and E-Health*, 22(4), 288-294. <https://doi.org/10.1089/tmj.2015.0090>



Impacto da espiritualidade, da inteligência emocional e da autoeficácia sobre a percepção da capacidade de prestação de cuidados no final da vida

Impact of spirituality, emotional intelligence and self-efficacy on the perception of the ability to provide care at the end of life

Maria de Lurdes da Costa Martins^{1,2*} , Ana Paula Rodrigues^{3,4} , Rui Miguel Barros Cunha Carvalho² ,
Lília Marisa Gonçalves Marta² , Sónia Margarida Miranda João² 

RESUMO

Os cuidados paliativos (CP) são uma área diferenciada do cuidar em saúde, centrada na promoção do conforto, na prevenção e no alívio do sofrimento. Os cuidados em fim de vida (CFV) estão integrados neste ramo da medicina e terão num futuro próximo uma grande relevância, fruto do aumento da expectativa de vida e de doenças crónicas altamente incapacitantes. Torna-se imperativo que os profissionais de saúde tenham capacidade e preparação para assegurarem estes cuidados. O objetivo deste trabalho é propor um modelo que relacione a espiritualidade, a inteligência emocional, o conhecimento em CP, autoeficácia e capacidade para prestar CFV por médicos e enfermeiros. Para a recolha de dados foi utilizado um questionário. As relações entre estas variáveis latentes foram avaliadas utilizando modelos de equações estruturais. Os resultados indicam que a autoeficácia, a espiritualidade e o conhecimento influenciam positivamente a capacidade de prestação de CFV. A inteligência emocional e a espiritualidade afetam de forma direta e positiva a autoeficácia. A inteligência emocional tem um efeito indireto, mediado pela autoeficácia sobre a capacidade de prestação de CFV.

PALAVRAS-CHAVE: espiritualidade; inteligência emocional; cuidados paliativos; autoeficácia; fim de vida.

ABSTRACT

Palliative care (PC) is a differentiated healthcare area focused on promoting comfort, and preventing and alleviating suffering. End-of-life (EOL) care is integrated into this branch of medicine and will have great relevance in the near future as a result of increased life expectancy and highly disabling chronic diseases. It is imperative that healthcare professionals have the capacity and preparation to guarantee this care. The objective of this work is to propose a model that relates spirituality, emotional intelligence, PC knowledge, self-efficacy, and the ability of doctors and nurses to provide EOL care. A questionnaire was applied to collect data. The relationships between these latent variables were evaluated using structural equation models. The results indicate that self-efficacy, spirituality and knowledge positively influence the ability to provide EOL care. Emotional intelligence and spirituality directly and positively affect self-efficacy. Emotional intelligence has an indirect effect, mediated by self-efficacy, on the ability to provide EOL care.

KEYWORDS: spirituality; emotional intelligence; palliative care; self-efficacy; terminal care.

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento emergente da população mundial a qualidade de vida durante a fase final tornou-se uma questão significativa. Estudos recentes indicam que as pessoas

preferem receber cuidados paliativos (CP) em vez de tratamentos supérfluos para o prolongamento da vida (Chung et al., 2017; Scala et al., 2020), portanto, há uma necessidade crescente de prestação de cuidados em fim de vida (CFV)

¹Centro Clínico Académico de Trás-os-Montes e Alto Douro-Professor Doutor Nuno Grande – Vila Real, Portugal.

²Unidade Local de Saúde de Trás-os-Montes e Alto Douro – Chaves e Vila Real, Portugal.

³Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Centro de Estudos Transdisciplinares de Desenvolvimento – Vila Real, Portugal.

⁴Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Unidade Local de Saúde de Trás-os-Montes e Alto Douro, Avenida Francisco Sá Carneiro – CEP: 5400-279 – Chaves, Portugal. E-mail: milupedras@hotmail.com

Conflitos de interesse: nada a declarar. **Financiamento:** Centro de Estudos de Desenvolvimento Transdisciplinar e fundos nacionais, por meio da Fundação Portuguesa para a Ciência e Tecnologia, no âmbito do projeto UIDB/04011/2020.

Recebido: 05/12/2023. **Aceite:** 28/01/2024.

de qualidade. Estes cuidados fazem parte dos CP e incluem a gestão do suporte físico, a prestação de apoio psicológico, social e espiritual e a garantia de que os desejos dos doentes e familiares são cumpridos. Embora focados nas últimas fases da vida, a margem temporal para o início da prestação de CFV podem variar (Sercu et al., 2018). Os doentes podem, assim, ter más experiências, incluindo uma morte traumática, se as suas necessidades de CFV não forem atendidas (Spatuzzi et al., 2017; Van Lancker, Van Hecke, Verhaeghe, Mattheeuws, & Beeckman, 2018). As famílias, também, podem sentir ansiedade quando os desejos dos seus entes queridos não são seguidos ou quando os veem sofrer (Ramvi & Ueland, 2019).

Os enfermeiros e os médicos desempenham um papel vital dentro da equipa que presta estes cuidados e espera-se que sejam profissionais altamente qualificados para a prestação de cuidados holísticos, integrais e globais aos doentes e à família (Spatuzzi et al., 2017). Os CFV praticados são considerados inerentemente difíceis para doentes e para profissionais, sendo também difícil desenvolver paixão pelo cuidado durante esses tempos problemáticos (Liu & Chiang, 2017). Os profissionais que prestam CFV podem ser vistos como vulneráveis ou como “os cuidadores do sofrimento” (Luxardo, Padros, & Tripodoro, 2014). A parte mais difícil dessas experiências não é apenas o trabalho físico, mas também o trabalho emocional e espiritual que inclui a ansiedade, a impotência, a incerteza, a angústia, o luto e a frustração (Browall, Henoch, Melin-Johansson, Strang, & Danielson, 2014; Luxardo et al., 2014; Wilson, 2014). Por outro lado, as questões culturais também podem influenciar a prestação de CFV ao não incentivar os profissionais a discutir questões associadas à morte; em vez disso, espera-se que estes deem esperança irrealista aos doentes em fim de vida (Dong et al., 2016).

Face ao exposto, a identificação dos fatores que podem influenciar a preparação e a capacidade de prestação de CFV é muito importante e pertinente, sendo que o papel do conhecimento, do treino e da formação (Hussin, Wong, Chong, & Subramanian, 2018), das atitudes e das crenças positivas (Andersson, Salickiene, & Rosengren, 2016; Oppert, O’Keeffe, & Duong, 2018) têm vindo a ser exploradas, embora de forma muito tímida, e estão associadas à prestação de CFV eficazes e de alta qualidade. Outros fatores, tais como: a experiência em CP potenciam as habilidades e o treino (Oppert et al., 2018); e as competências emocionais e comunicacionais para lidar com o sofrimento psicológico e emocional dos doentes e da família (Hussin et al., 2018) são necessárias para cuidados eficazes no final da vida.

O apuramento de outras relações, como o conhecimento em CP, a autoeficácia, a espiritualidade, a inteligência

emocional e o desempenho dos CFV (Rhee, 2015) é praticamente inexistente ou os dados atuais são muito limitados. Neste contexto, esta investigação mostra-se pertinente uma vez que tentamos perceber o efeito impactante da espiritualidade, da inteligência emocional, do conhecimento e da autoeficácia sobre a preparação e capacidade de prestação de CFV pelos profissionais de saúde. A perceção deste modelo pode ser essencial para a definição dos fatores inibidores ou potenciadores da preparação e capacidade dos profissionais de saúde, na prestação de cuidados nas últimas horas ou dias de vida. Assim, através da aplicação de um questionário a médicos e a enfermeiros de um centro hospitalar da região norte de Portugal, conseguimos perceber quais as relações entre estes constructos.

MÉTODOS

Este estudo adotou um desenho metodológico quantitativo e descritivo de carácter transversal realizado num hospital do norte de Portugal em 2022.

Amostra

A população-alvo deste estudo foram os médicos e enfermeiros a exercerem funções numa unidade de saúde pública em Portugal (amostragem por conveniência), tendo como critério obrigatório de inclusão contacto com doentes em fim de vida.

Instrumentos

Elaboramos um questionário autoadministrado aplicado entre maio e julho de 2022, em que os participantes assinalam as respostas a perguntas de escolha múltipla. Procedeu-se à tradução e validação das escalas de medida, tendo sido realizado um pré-teste no sentido de verificar a sua adaptabilidade à população a estudar. Foram distribuídos 710 questionários. A taxa de resposta foi de 55% (391 questionários preenchidos), sendo 380 questionários válidos.

Todas as variáveis foram mensuradas em escalas Likert de cinco pontos a partir da posição: 1-Discordo totalmente; 2-Discordo parcialmente; 3- Não concordo nem discordo; 4-Concordo Parcialmente e 5-Concordo Totalmente, exceto para a escala de espiritualidade cujos itens foram avaliados em escala numérica de 0 a 10. Valores mais elevados na escala Likert correspondem a índices mais elevados da variável. A espiritualidade foi mensurada pela escala de Hodge (2003) e compreende seis itens. O conceito de inteligência emocional foi avaliado com base na Escala de Inteligência Emocional de Wong e Law (2002) validada para Portugal por Rodrigues, Rebelo e Coelho (2011) e é composta por

16 itens. A autoeficácia (15 itens) e o conhecimento em CP (23 itens) foram medidos através da escala de *Bonn Palliative Care Knowledge Test* (BPW) adaptada e validada para a população portuguesa (Minosso, Martins, & Oliveira, 2017).

Para a aferição da preparação e capacidade para a prestação de CFV utilizou-se a Escala de Percepção da Preparação e Capacidade para Cuidar de doentes terminais (PPAC R-I) (Todaro-Franceschi, 2013) com seis itens.

Foi realizada uma análise fatorial confirmatória para o modelo de medida. A avaliação da qualidade do modelo de cada constructo foi feita através da análise da validade convergente e discriminante.

Procedimentos

Na realização do estudo foram respeitados os procedimentos ético-legais que constam dos pedidos de autorização formais para a recolha de dados, dirigidos ao presidente do conselho de administração do centro hospitalar e à respectiva comissão de ética da instituição. Foram também adotados procedimentos para a obtenção de consentimento livre e esclarecido pelos participantes do estudo. Cada questionário estava acompanhado de uma nota informativa, onde foram mencionados o título e o âmbito do estudo, os objetivos e os contactos do investigador principal. Nessa nota informativa, foi garantida a confidencialidade do tratamento dos dados e o anonimato.

Análise estatística

As relações entre as variáveis foram avaliadas através de um modelo de equações estruturais pelo método dos mínimos quadrados parciais (PLS-SEM) utilizando o software *SmartPLS 3.0*. Este programa permitiu a análise simultânea de múltiplas variáveis.

RESULTADOS

Caracterização da amostra

A amostra é constituída por um total de 380 profissionais de saúde que responderam ao questionário de forma assertiva e completa (Tabela 1). Apenas 24.21% possuem experiência profissional na área dos CP e 21.58% formação. A média de idade é de 37.38 anos ($\pm 9,93$ anos).

Escalas: análise descritiva das variáveis

Os valores médios (DP) de inteligência emocional, autoeficácia, espiritualidade, conhecimento em CP e preparação e capacidade para a prestar cuidados EOL estão representados na Tabela 2. Os profissionais de saúde revelam níveis

moderados a altos de inteligência emocional (3.87 ± 0.82) e de autoeficácia (3.90 ± 0.82). O valor médio da espiritualidade foi de 5.06 ligeiramente acima do ponto médio da escala (5.0). Em relação ao conhecimento em CP, os entrevistados revelaram um nível mediano de conhecimento (3.29 ± 1.10). Globalmente, a escala de percepção de preparação e capacidade para a prestação de CFV apresentou um valor de 3.25 ± 0.95 , pelo que os profissionais estão moderadamente preparados e qualificados.

Modelo conceptual de relação entre as variáveis

Na Figura 1 está representado o modelo estrutural. A relação direta mais forte é para a “Autoeficácia \rightarrow Capacidade prestação CFV” ($\beta = 0,553$, $p < 0,001$). Quanto aos efeitos totais, o efeito mais forte é o da autoeficácia, sendo a variável conceptualmente mais próxima da capacidade de prestação de CFV, a espiritualidade tem uma influência ligeira ($\beta = 0,283$, $p < 0,001$) sobre a variável dependente, contudo é mais relevante do que o conhecimento em CP ($\beta = 0,171$, $p < 0,001$). A inteligência emocional tem pouca influência na predição do modelo.

Concluindo, no caso da inteligência emocional apenas são considerados os efeitos indiretos na explicação do modelo, assumindo a autoeficácia um papel mediador entre a inteligência emocional e a capacidade de prestação de CFV. No caso do conhecimento em CP só existe o efeito direto sobre a capacidade de prestação de CFV. No que diz respeito à espiritualidade, a mediação é parcial, ou seja, há efeitos diretos e indiretos sobre a capacidade de prestação de CFV.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos indicam um valor global médio moderado a alto de inteligência emocional (3.88 ± 0.83) para os profissionais de saúde alvo do estudo, resultados semelhantes foram obtidos em estudos recentes: 3.17 ± 0.56 (Ishii & Horikawa, 2019); 4.67 ± 0.78 (Al-Ruzzieh & Ayaad, 2021) e 3.77 ± 0.47 (Wang et al., 2022); 3.33 ± 0.50 (Park & Oh, 2019). Para a autoeficácia, o valor médio obtido foi alto (3.90 ± 0.82) o que está em consonância com os valores existentes na literatura atual: 3.71 ± 0.46 (Choi & Yu, 2022), 3.38 (Becker-Haimes, Wislocki, DiDonato, & Jensen-Doss, 2022; Elkhadragey, Christ, Bashawri, & AlSaran, 2021) e 3.60 ± 0.60 (Van der Voorn, Camfferman, Seidell, & Halberstadt, 2022). No que diz respeito à espiritualidade a média global da escala indicou um valor mediano de 5.06 ± 2.30 . Este resultado não retrata os dados existentes na literatura que indicam valores substancialmente

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica da amostra (N= 380).

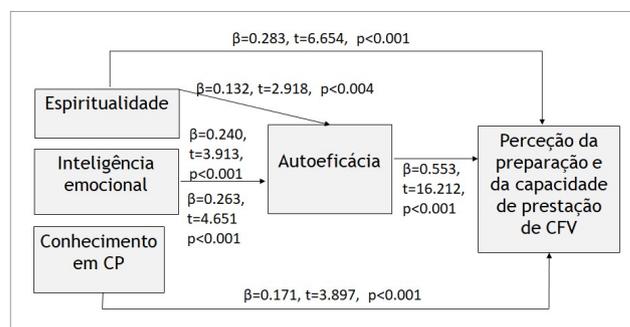
Variável	Categoria	N	%
Género	Feminino	312	82.11
	Masculino	68	17.89
Idade	22–29	82	21.58
	30–44	205	53.95
	45–59	83	21.84
	≥ 60	10	2.63
	Média	37.98	
	Mín= 22; Max= 65; M= 37.98; DP= 9.93		
Estado civil	Solteiro(a)	151	39.74
	Casado(a)/União de facto	214	56.32
	Divorciado(a)/sep. de facto	14	3,68
	Viúvo(a)	1	0.26
Categoria profissional	Enfermeiro	302	79.47
	Médico	78	20.53
Grau académico	Licenciatura	204	53.68
	Pós graduação ou Mestrado	174	45.79
	Doutoramento	2	0.53
Experiência profissional	0–5 anos	92	24.21
	6–15 anos	152	40.00
	16–25 anos	72	18.95
	≥ 26 anos	64	16.84
	Mín= 0; Max= 44; M= 14.11; DP= 10.17		
Experiência em CP	Sim	92	24.21
	Não	288	75.79
Formação em CP	Sim	82	21.58
	Não	298	78.42

Mín: mínimo; Max: máximo; M: média; DP: desvio padrão.

Tabela 2. Análise descritiva da inteligência emocional, autoeficácia, espiritualidade, conhecimento em CP e preparação e capacidade de prestação de cuidados em fim de vida.

Variáveis	Média± DP
Inteligência Emocional	3.87± 0.82
Autoeficácia	3.90± 0.82
Espiritualidade	5.06± 2.30
Conhecimento em CP	3.29± 1.10
Preparação e capacidade de prestação CFV	3.25± 0.95

mais elevados, nomeadamente: 7.05± 2.08 (Caton, 2021), 7.18± 2.40 (Fradelos, Alexandropoulou, Kontopoulou, Papatthasiou, & Tzavella, 2022); 7.71± 1.85 (Atarhim, Lee, & Copnell, 2019). A espiritualidade é algo a considerar para lidar com as emoções do doente e da família. Para se comunicar de forma eficaz com os doentes, os médicos

**Figura 1.** Modelo estrutural de relação das variáveis.

e os enfermeiros, precisam de compreender como a espiritualidade e a cultura de uma pessoa afeta as suas perceções de saúde e de doença, particularmente os seus desejos em relação aos CFV. Este resultado reforça a importância de incluir nos programas formativos dos médicos e dos enfermeiros temáticas sobre a espiritualidade.

O nível de conhecimento em CP obteve um valor médio global de 3.29 ± 1.10 . Comparativamente com outros estudos 2.34 ± 0.57 (Etafa et al., 2020); 2.23 ± 0.23 (Menekli, Doğan, Erce, & Toygar, 2021); 2.54 ± 0.67 (Tsao et al., 2019), o valor obtido é francamente superior. No global a escala da percepção da preparação e capacidade de prestação de CFV revelou um valor médio de 3.25 ± 0.95 , o que indica que os profissionais de saúde que participaram no estudo estão moderadamente preparados e capacitados para a prestação de CFV. Estes dados são atinentes com os estudos existentes relativamente a este constructo: 3.20 (Gelfman, Morrison, Moreno, & Chai, 2021); 3.08 ± 0.55 (Chan, Chun, Man, & Leung, 2018) e 3.39 (Rodenbach et al., 2020). A preparação para a prestação de CFV por parte dos profissionais de saúde passa pela compreensão das suas crenças pessoais sobre a morte e o morrer; ser capaz de prestar assistência ao doente e à família; combinar os conhecimentos teóricos, a experiência pessoal e profissional e os recursos disponíveis; equilibrar o diálogo entre o papel profissional e pessoal; e encontrar estratégias que deem sentido à experiência de morrer, especificamente através do encerramento (Hall, 2020). Oferecer CP e CFV é uma tarefa complexa e desafiadora para os profissionais mais jovens e é um campo fortemente influenciado por fatores culturais, religiosos, espirituais e sociais (Oji, Onyeka, Soyannwo, Paal, & Elsner, 2022).

Em relação ao modelo conceitual a espiritualidade teve uma influência positiva e direta sobre a autoeficácia. Este resultado vem corroborar as investigações recentes sobre o tema (Jun & Lee, 2016; Kasapoğlu, 2022; Rakhshanderou, Safari-Moradabadi, & Ghaffari, 2021) que enfatizam o papel da espiritualidade e da saúde espiritual sobre a autoeficácia e outras percepções psicológicas. Estudos recentes também indicam que a espiritualidade pode aliviar a ansiedade (González-Sanguino et al., 2020; Kasapoğlu, 2020). Fator essencial para quem cuida de doentes em fim de vida e que é constantemente confrontado com a morte, os seus dilemas e o significado da vida. A autoeficácia está assim associada à espiritualidade, sendo que estes dois atributos são, portanto, considerados como dois fortes motivadores do desenvolvimento humano (Adegbola, 2011).

A espiritualidade também teve uma influência positiva e direta na percepção da preparação e capacidade para a prestação. Apenas foi encontrado um estudo de Espinoza-Venegas, Luengo-Machuca e Sanhuesa-Alvarado (2016) que relaciona estas variáveis, tendo concluído que a percepção da crença religiosa e/ou espiritualidade não influencia a percepção da preparação e capacidade para a prestação de CFV. Face a estes resultados, mais investigações são necessárias para inferir

(com maior robustez), que quanto maior for a espiritualidade maior será a capacidade de prestação de CFV.

A inteligência emocional teve uma influência positiva e direta sobre a autoeficácia. Os profissionais que se consideram mais aptos para regular as suas emoções e reconhecer as dos outros, também se consideram mais capazes de trabalhar em CP. Este resultado é bastante relevante uma vez que escasseiam estudos que enfatizam esta relação. No entanto, este resultado corrobora os estudos de Chan (2004) e de Sommaruga, Casu, Giaquinto e Gremigni (2017).

A variável que maior impacto teve sobre a percepção da preparação e capacidade de prestação de CFV foi a autoeficácia. Portanto, os resultados da investigação confirmam que quanto maior for a autoeficácia mais elevada será a preparação e capacidade para a prestação de CFV. Apesar de não se ter identificado nenhum estudo que tivesse averiguado diretamente esta relação, consideramos que este resultado é importante e traduz um aspeto original relativamente a outras investigações.

Limitações do estudo e sugestões para futuras investigações.

Uma limitação desta investigação é o seu desenho transversal, que não permite examinar as relações de causalidade e os efeitos de feedback entre as variáveis em estudo. Outra limitação foi a amostra feita a partir das percepções dos profissionais de uma única organização, o que nos impede de generalizar os resultados.

Estudos futuros com uma abordagem qualitativa poderiam complementar a abordagem quantitativa utilizada, incorporando numa fase inicial entrevistas, com o intuito de efetuar um levantamento das variáveis que poderiam influenciar a capacidade de prestação dos CFV, uma vez que o modelo aqui apresentado apenas indica uma maior expressividade para a relação da autoeficácia sobre a percepção da preparação e capacidade para a prestação de CFV. Como tal, existem outras variáveis que condicionam a variável dependente, que possivelmente poderiam explicar melhor o modelo apresentado.

CONCLUSÕES

Considerando os efeitos totais das variáveis independentes estudadas, verificou-se que o efeito mais forte e positivo foi o da autoeficácia, sendo a variável conceptualmente mais próxima da capacidade de prestação de CFV, o efeito da espiritualidade foi mais relevante do que o do conhecimento em CP, já o efeito da inteligência emocional foi globalmente fraco. As percepções medidas de espiritualidade, inteligência emocional, conhecimento em CP, autoeficácia e preparação e capacidade

para a prestação de CFV revelaram um valor médio global moderado, podendo, por isso serem alvo de melhorias, através de planos formativos internos, debates institucionais sobre o tema e adoção de uma política de partilha de informação.

Um dos contributos desta investigação reside na aferição do nível de conhecimento em CP por parte dos médicos e dos enfermeiros, uma vez que a maior parte dos estudos mede esta variável apenas nos enfermeiros ou em estudantes da área da saúde. Ao demonstrarmos empiricamente o modelo proposto, foi realçada a importância das variáveis em análise na explicação da perceção da preparação e capacidade para a prestação de CFV, podendo ser um contributo para a literatura sobre CP e CFV, e ajudar a definir estratégias de melhoria da literacia em CP e de planos formativos e de treino dos profissionais de saúde.

AGRADECIMENTOS

Particular agradecimento aos profissionais do CHTMAD.

REFERÊNCIAS

- Adegbola, M. (2011). Spirituality, self-efficacy, and quality of life among adults with sickle cell disease. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 11(1), 5.
- Al-Ruzzieh, M. A., & Ayaad, O. (2021). Impact of nurses' emotional intelligence on the implementation of a professional practice model in cancer care. *British Journal of Nursing*, 30(19), 1110-1116. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.19.1110>
- Andersson, E., Salickiene, Z., & Rosengren, K. (2016). To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144-149. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Atarhim, M. A., Lee, S., & Copnell, B. (2019). An Exploratory Study of Spirituality and Spiritual Care Among Malaysian Nurses. *Journal of Religion and Health*, 58(1), 180-194. <https://doi.org/10.1007/s10943-018-0624-0>
- Becker-Haimes, E. M., Wislocki, K., DiDonato, S., & Jensen-Doss, A. (2022). Predictors of Clinician-Reported Self-Efficacy in Treating Trauma-Exposed Youth. *Journal of Traumatic Stress*, 35(1), 109-119. <https://doi.org/10.1002/jts.22688>
- Browall, M., Henoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., & Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 636-644. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.001>
- Caton, M. T. (2021). The impact of spirituality, social support, and self-esteem on the resilience of Haitian nurses: Implications for nursing education. *Archives of Psychiatric Nursing*, 35(2), 206-212. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2020.08.006>
- Chan, D. (2004). Perceived emotional intelligence and self-efficacy among Chinese secondary school teachers in Hong Kong. *Personality and Individual Differences*, 36(8), 1781-1795. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2003.07.007>
- Chan, H., Chun, G., Man, C., & Leung, E. (2018). Staff preparedness for providing palliative and end-of-life care in long-term care homes: Instrument development and validation. *Geriatrics & Gerontology International*, 18(5), 745-749. <https://doi.org/10.1111/ggi.13244>
- Choi, E., & Yu, S. (2022). Effects of preceptors' mentoring function on novice nurses' self-efficacy and organizational commitment: A cross-sectional study. *Nurse Education in Practice*, 64, 103431. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2022.103431>
- Chung, R. Y.-N., Wong, E. L.-Y., Kiang, N., Chau, P. Y.-K., Lau, J. Y. C., Wong, S. Y.-S., Yeoh, E.-K., & Woo, J. W. (2017). Knowledge, Attitudes, and Preferences of Advance Decisions, End-of-Life Care, and Place of Care and Death in Hong Kong. A Population-Based Telephone Survey of 1067 Adults. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(4), 367.e19-367.e27. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.12.066>
- Dong, F., Zheng, R., Chen, X., Wang, Y., Zhou, H., & Sun, R. (2016). Caring for dying cancer patients in the Chinese cultural context: A qualitative study from the perspectives of physicians and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 189-196. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.003>
- Elkhadragey, N., Christ, S., Bashawri, Y., & AlSaran, H. (2021). Physicians' self-efficacy, beliefs and intentions to provide tobacco cessation services: A cross-sectional study in Riyadh, Saudi Arabia. *Population Medicine*, 3, 10. <https://doi.org/10.18332/popmed/134658>
- Espinoza-Venegas, M., Luengo-Machuca, L., & Sanhueza-Alvarado, O. (2016). Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. *Aquichan*, 16(4), 430-446. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.3>
- Etafa, W., Wakuma, B., Fetensa, G., Tsegaye, R., Abdisa, E., Oluma, A., Tolossa, T., Mulisa, D., & Takele, T. (2020). Nurses' knowledge about palliative care and attitude towards end-of-life care in public hospitals in Wollega zones: A multicenter cross-sectional study. *PLoS One*, 15(10), e0238357. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238357>
- Fradelos, E., Alexandropoulou, C.-A., Kontopoulou, L., Papathanasiou, I. V., & Tzavella, F. (2022). Factors Affecting Greek Nurses' Caring Behaviors: The Role of Nurses' Spirituality and the Spiritual Climate of Hospitals. *Journal of Religion and Health*, 61(3), 1816-1830. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01503-x>
- Gelfman, L. P., Morrison, R. S., Moreno, J., & Chai, E. (2021). Palliative Care as Essential to a Hospital System's Pandemic Preparedness Planning: How to Get Ready for the Next Wave. *Journal of Palliative Medicine*, 24(5), 656-658. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0670>
- González-Sanguino, C., Ausín, B., Castellanos, M. Á., Saiz, J., López-Gómez, A., Ugidos, C., & Muñoz, M. (2020). Mental health consequences during the initial stage of the 2020 Coronavirus pandemic (COVID-19) in Spain. *Brain, Behavior, and Immunity*, 87, 172-176. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.05.040>
- Hall, M. A. (2020). Critical Care Registered Nurses' Preparedness in the Provision of End-of-Life Care. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 39(2), 116-125. <https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000406>
- Hodge, D. R. (2003). The Intrinsic Spirituality Scale. *Journal of Social Service Research*, 30(1), 41-61. https://doi.org/10.1300/J079v30n01_03
- Hussin, E. O. D., Wong, L. P., Chong, M. C., & Subramanian, P. (2018). Factors associated with nurses' perceptions about quality of end-of-life care. *International Nursing Review*, 65(2), 200-208. <https://doi.org/10.1111/inr.12428>
- Ishii, S., & Horikawa, E. (2019). The Emotional Intelligence of Japanese Mental Health Nurses. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02004>
- Jun, W. H., & Lee, G. (2016). The mediating role of spirituality on professional values and self-efficacy: a study of senior nursing students. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 3060-3067. <https://doi.org/10.1111/jan.13069>
- Kasapoğlu, F. (2020). COVID-19 Salgını Sürecinde Kaygı ile Maneviyat, Psikolojik Sağlık ve Belirsizliğe Tahammülsüzlük Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi. *Journal of Turkish Studies*, 15(4), 599-614. <https://doi.org/10.7827/TurkishStudies.44284>

- Kasapoğlu, F. (2022). The Relationship Among Spirituality, Self-Efficacy, COVID-19 Anxiety, and Hopelessness During the COVID-19 Process in Turkey: A Path Analysis. *Journal of Religion and Health*, 61(1), 767-785. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01472-7>
- Liu, Y.-C., & Chiang, H.-H. (2017). From vulnerability to passion in the end-of-life care: The lived experience of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 31, 30-36. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.09.002>
- Luxardo, N., Padros, C. V., & Tripodoro, V. (2014). Palliative Care Staff Perspectives. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(3), 165-172. <https://doi.org/10.1097/NJH.000000000000036>
- Menekli, T., Doğan, R., Erce, Ç., & Toygar, İ. (2021). Effect of educational intervention on nurses knowledge about palliative care: Quasi-experimental study. *Nurse Education in Practice*, 51, 102991. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2021.102991>
- Minosso, J., Martins, M., & Oliveira, M. (2017). Cross-cultural adaptation of the Bonn Palliative Care Knowledge Test: an instrument to assess knowledge and self-efficacy. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(13), 31-42. <https://doi.org/10.12707/RIV16076>
- Oji, N., Onyeka, T., Soyannwo, O., Paal, P., & Elsner, F. (2022). Perspectives, perceived self-efficacy, and preparedness of newly qualified physicians' in practising palliative care—a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21, 141. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01028-w>
- Oppert, M. L., O'Keeffe, V. J., & Duong, D. (2018). Knowledge, facilitators and barriers to the practice of person-centred care in aged care workers: a qualitative study. *Geriatric Nursing*, 39(6), 683-688. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.05.004>
- Park, J., & Oh, J. (2019). Influence of Perceptions of Death, End-of-Life Care Stress, and Emotional Intelligence on Attitudes towards End-of-Life Care among Nurses in the Neonatal Intensive Care Unit. *Child Health Nursing Research*, 25(1), 38-47. <https://doi.org/10.4094/chnr.2019.25.1.38>
- Rakhshanderou, S., Safari-Moradabadi, A., & Ghaffari, M. (2021). Structural Equation Modeling of the Spirituality and Self-efficacy Among College Students. *Journal of Religion and Health*, 60(1), 488-499. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-00984-y>
- Ramvi, E., & Ueland, V. I. (2019). Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory. *Nursing Ethics*, 26(1), 201-211. <https://doi.org/10.1177/0969733016688939>
- Rhee, Y. J. (2015). Hospice and Palliative Care Services in South Korea Supported by the National Health Insurance (NHI) Program. *Health*, 7(6), 689-695. <https://doi.org/10.4236/health.2015.76082>
- Rodenbach, R., Kavalieratos, D., Tamber, A., Tapper, C., Resick, J., Arnold, R., & Childers, J. (2020). Coaching Palliative Care Conversations: Evaluating the Impact on Resident Preparedness and Goals-of-Care Conversations. *Journal of Palliative Medicine*, 23(2), 220-225. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0165>
- Rodrigues, N., Rebelo, T., & Coelho, J. (2011). Adaptação da Escala de Inteligência Emocional de Wong e Law (WLEIS) e análise da sua estrutura factorial e fiabilidade numa amostra portuguesa. *Psychologia*, (55), 189-207. https://doi.org/10.14195/1647-8606_55_10
- Scala, R., Ciarleglio, G., Maccari, U., Granese, V., Salerno, L., & Madioni, C. (2020). Ventilator Support and Oxygen Therapy in Palliative and End-of-Life Care in the Elderly. *Turkish Thoracic Journal*, 21(1), 54-60. <https://doi.org/10.5152/TurkThoracJ.2020.201401>
- Sercu, M., Beyens, I., Cosyns, M., Mertens, F., Deveugele, M., & Pype, P. (2018). Rethinking End-of-Life Care and Palliative Care: Learning From the Illness Trajectories and Lived Experiences of Terminally Ill Patients and Their Family Carers. *Qualitative Health Research*, 28(14), 2220-2238. <https://doi.org/10.1177/1049732318796477>
- Sommaruga, M., Casu, G., Giaquinto, F., & Gremigni, P. (2017). Self-perceived provision of patient centered care by healthcare professionals: The role of emotional intelligence and general self-efficacy. *Patient Education and Counseling*, 100(5), 974-980. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.12.002>
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., Ottaviani, M., Violani, C., Cormio, C., & Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*, 41(5), 276-283. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277>
- Todaro-Franceschi, V. (2013). Critical Care Nurses' Perceptions of Preparedness and Ability to Care for the Dying and Their Professional Quality of Life. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 32(4), 184-190. <https://doi.org/10.1097/DCC.0b013e31829980af>
- Tsao, L., Slater, S. E., Doyle, K. P., Cuong, D. D., Khanh, Q. T., Maurer, R., Minh Thy, D. N., Quoc Thinh, D. H., Tuan, T. D., Van Dung, D., Khue, L. N., & Krakauer, E. L. (2019). Palliative Care-Related Knowledge, Attitudes, and Self-Assessment Among Physicians in Vietnam. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(6), 1015-1022.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.001>
- Van der Voorn, B., Camfferman, R., Seidell, J. C., & Halberstadt, J. (2022). Talking with pediatric patients with overweight or obesity and their parents: self-rated self-efficacy and perceived barriers of Dutch healthcare professionals from seven disciplines. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1236. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08520-2>
- Van Lancker, A., Van Hecke, A., Verhaeghe, S., Mattheeuws, M., & Beeckman, D. (2018). A comparison of symptoms in older hospitalised cancer and non-cancer patients in need of palliative care: a secondary analysis of two cross-sectional studies. *BMC Geriatrics*, 18(1), 40. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0721-7>
- Wang, C., Lin, Y., Chen, I., Wang, C., Peters, K., & Lin, S. (2022). Mediating effect of job performance between emotional intelligence and turnover intentions among hospital nurses during the COVID-19 pandemic: A path analysis. *Collegian*, 30(2), 247-253. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2022.09.006>
- Wilson, J. (2014). Ward staff experiences of patient death in an acute medical setting. *Nursing Standard*, 28(37), 37-45. <https://doi.org/10.7748/ns.28.37.37.e7949>
- Wong, C. S., & Law, K. S. (2002). The effects of leader and follower emotional intelligence on performance and attitude. *The Leadership Quarterly*, 13(3), 243-274. [https://doi.org/10.1016/S1048-9843\(02\)00099-1](https://doi.org/10.1016/S1048-9843(02)00099-1)

Diretivas antecipadas de vontade: a propósito de um estudo exploratório

Advance directives of willingness: an exploratory study

Elsa Andreia Carvalho Meireles¹ , Bruno Miguel Borges de Sousa Magalhães^{2,3,4,5} ,
Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues^{2,4,5,6*} 

RESUMO

O progresso tecnológico e o avanço do conhecimento científico em saúde, proporcionam uma vida mais longa, mas por si só, não garantem a qualidade de vida desejada, pois podem levar à obstinação terapêutica ou distanásia, menosprezando a autonomia da pessoa. Esta investigação tem como objetivo principal analisar o conhecimento, atitudes e práticas dos enfermeiros de um Centro Hospitalar do Norte de Portugal, sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade. Trata-se de um estudo descritivo-correlacional e transversal com uma abordagem quantitativa realizado junto de 270 enfermeiros. A maioria dos participantes é do género feminino (87%), com uma média de idades de 39 anos e tempo médio de exercício profissional de 15 anos. 52,9% dos enfermeiros revelaram ter um “Bom” nível de conhecimento, apesar de existirem lacunas em alguns pontos da lei e na operacionalização da consulta das Diretivas Antecipadas de Vontade. Os resultados deste estudo parecem sugerir que os enfermeiros detêm um conhecimento adequado e demonstram uma atitude positiva perante a pessoa com Diretiva Antecipada de Vontade válida. No entanto, torna-se importante ampliar a investigação nesta área e investir no conhecimento e capacitação dos enfermeiros.

PALAVRAS-CHAVE: conhecimento; diretivas antecipadas; enfermeiros.

ABSTRACT

Technological progress and the advancement of scientific knowledge in health provide a longer life. Still, on their own, they do not guarantee the desired quality of life, as they can lead to therapeutic obstinacy or dysthanasia, undermining the autonomy of the person. The main aim of this research was to analyse the knowledge, attitudes and practices of nurses at a hospital centre in the north of Portugal regarding advance directives. This is a descriptive and correlational study with a quantitative approach carried out among 270 nurses. The majority of participants were female (87%), with an average age of 39 and an average time in professional practice of 15 years. 52.9% of the nurses revealed that they had a “Good” level of knowledge, although there were gaps in some points of the law and in the operationalisation of the consultation of Advance Directives of willingness. The results of this study seem to suggest that nurses have adequate knowledge and show a positive attitude towards people with valid Advance Directives. However, it is important to expand research in this area and invest in the knowledge and training of nurses.

KEYWORDS: knowledge; advance directives; nurses.

INTRODUÇÃO

Qualquer pessoa admitida numa unidade de internamento pode, repentinamente e de forma imprevista, perder a sua autonomia e ter o seu prognóstico alterado (Ferreira & Nunes, 2019) e vir a tornar-se numa pessoa em situação

crítica. E, todo e qualquer Enfermeiro que trabalhe diretamente com pessoas pode vir a ser, mesmo que por um curto período de tempo, cuidador de uma pessoa em situação crítica. Assim, a temática das Diretivas Antecipadas de Vontade é transversal a todos os profissionais de enfermagem, e o

¹Unidade Local de Saúde do Tâmega e Sousa – Penafiel, Portugal.

²Rede de Investigação e Saúde – Porto, Portugal.

³Centro de Investigação do Instituto Português de Oncologia – Porto, Portugal.

⁴Centro Académico e Clínico de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

⁵Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

⁶Centro de Investigação em Desporto, Saúde e Desenvolvimento Humano – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues. Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: vmcpr@utad.pt

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 08/12/2023. **Aceite:** 27/12/2023.

conhecimento, as atitudes e práticas dos Enfermeiros sobre as mesmas, tornou-se pertinente, relevante e interessante para desenvolver uma investigação.

Barreto e Capelas (2020) afirmam que apenas 40% dos profissionais de saúde se sentem informados sobre a forma como se realizam as Diretivas Antecipadas de Vontade. Numa publicação posterior, Cogo et al. (2021) chegam a conclusões semelhantes, salientando até que alguns profissionais desconhecem as Diretivas Antecipadas de Vontade.

Um dos maiores desafios da humanidade é prolongar a vida e adiar o momento da morte. No entanto, o desafio atual da enfermagem é saber cuidar ao longo de todo o ciclo da vida, determinando limites de intervenção em pessoas em estado terminal ou em vítimas de acidentes ou doenças súbitas com lesões irreversíveis (Laranjeira et al., 2021).

De facto, o desenvolvimento tecnológico e científico na área da saúde tem sido avassalador, e tem trazido inúmeros benefícios para a humanidade, conseguindo-se prolongar a vida humana em circunstâncias que, no passado, seriam fatais (Macedo, 2022). No entanto, utilizar a alta tecnologia para prolongar a vida a qualquer custo, sustentando de forma artificial sinais vitais e órgãos, sem oferecer qualidade de vida e alívio de sofrimento, quer para o utente quer para os seus familiares, é algo que deve ser repensado (Rodrigues, Magno, Covas, Castro, & Chagas, 2021). Assim, surge um dilema na área da saúde entre prolongar a vida ou permitir que a morte natural ocorra (Laranjeira et al., 2021).

O fim de vida das pessoas é marcado por angústias, dúvidas, medos e receios, quer dos profissionais, quer dos utentes e seus familiares. Assim, é importante que os profissionais reconheçam e aceitem a morte, comunicando essa situação a utentes e familiares de modo a promover mudanças nas atitudes diante dos cuidados de fim de vida (Cogo et al., 2021).

Através das Diretivas Antecipadas de Vontade, a pessoa tem a possibilidade de redigir as suas vontades sobre os cuidados de saúde que quer ou não receber, numa altura em que não só goza da plenitude de suas faculdades mentais, como também não se vê na iminência de tomar decisões apressadas num momento de particular dificuldade da sua vida. Assim, a pessoa é livre para, antecipadamente, documentar as suas intenções de vontade de receber ou não tratamentos e cuidados específicos perante uma situação em que não se encontra apta para a tomada de decisão em saúde sobre si própria (Rodrigues et al., 2021).

É importante que a população em geral, e os profissionais de saúde em particular, reconheçam que nunca é cedo demais para se preparar para o inesperado e que, no caso de ficarem incapacitados, já podem ter sua preferência de tratamento estabelecida por meio de uma Diretiva Antecipada

de Vontade (Young, Stone, & Perre, 2022). As Diretivas Antecipadas de Vontade foram estabelecidas para defender, sobretudo, a autonomia da pessoa. O princípio da autonomia humana institui o respeito à liberdade e à capacidade da pessoa gerir, decidir e conduzir a própria vida, por meio de escolhas e opções que respeitem as suas crenças e valores (Santana & Câmara, 2022).

No sentido da afirmação pelo direito à autonomia propositiva, bem como com o intuito de relevar a importância e honrar a vontade anteriormente expressa pela pessoa, surgem as Diretivas Antecipadas de Vontade, sob a forma de Testamento Vital.

As Diretivas Antecipadas de Vontade são um instrumento à disposição do utente num momento em que se encontra incapaz de exercer a sua autonomia, e constituem a última oportunidade para influenciar as decisões de saúde, ajudando a reduzir conflitos. São uma ferramenta que implica todo um processo de informação e diálogo entre o utente e o profissional e uma reflexão pessoal do utente, sendo consideradas instrumentos de defesa da dignidade da pessoa humana (Isolani, 2020).

A pessoa, desde que munida das informações necessárias que lhe permitam optar conscientemente pelas alternativas de tratamento e ciente das consequências possíveis que a aceitação ou rejeição do mesmo possa acarretar, passa, através da sua Diretiva Antecipada de Vontade, a ser o centro decisor dos seus cuidados de saúde, reforçando assim o seu direito à autodeterminação.

Em Portugal, um Testamento Vital pode ser feito por qualquer cidadão residente no país, que tenha pelo menos 18 anos e que não se encontre interdito ou incapacitado por anomalia psíquica. Pode ser feito em papel e acompanhar sempre o utente, desde que tenha assinatura reconhecida pelo notário, no entanto, só é garantido que os profissionais de saúde tenham conhecimento de que existe um Testamento Vital válido, caso este seja inscrito no Registo Nacional do Testamento Vital.

Para Miname, Santos e Santana (2023, p. 6), na perspectiva dos Enfermeiros, o Testamento Vital representa “a expressão de autonomia e o direito do paciente, nas situações de terminalidade da vida, devendo ser compartilhadas com seus familiares e profissionais de saúde”.

Os próprios profissionais de saúde, podem vivenciar conflitos nas situações em que o desejo manifestado por meio de uma Diretiva Antecipada de Vontade da pessoa não é respeitado, seja pela equipa e/ou pelos próprios familiares. Percecionar a limitação da sua atuação numa destas situações de conflito pode gerar sentimento de frustração, perante a impossibilidade de cumprir o desejo do utente (Miname et al., 2023).

Como particularidade da realidade portuguesa, é necessário referir que todas as instituições de saúde têm acesso aos registos existentes no Registo Nacional do Testamento Vital. Os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, à data de 9 de janeiro de 2023, referiram que existiam cerca de 34.500 de Testamentos Vitais ativos, ou seja, apenas cerca de 0,35% dos portugueses possuem uma Diretiva Antecipada de Vontade registada, dos quais cerca de 12 mil efetuados por homens e 22.500 por mulheres.

E, de acordo com o atrás exposto, foi elaborado o presente estudo que teve como objetivo principal analisar o conhecimento, atitudes e práticas dos Enfermeiros de um Centro Hospitalar do Norte de Portugal, sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade.

MÉTODOS

Esta é uma investigação do tipo descritivo-correlacional, onde se descrevem características de uma população, documentam-se fenómenos que nela acontecem e estabelecem-se e determinam-se relações entre variáveis, levando à formulação e verificação de hipóteses (Vilelas, 2020). É também uma pesquisa transversal, uma vez que o fator e o efeito são observados num mesmo intervalo de tempo (Vilelas, 2020).

Amostra

A amostra deste estudo foi constituída por 270 Enfermeiros a exercer funções em serviços de internamento de Departamentos de Adultos de um Centro Hospitalar do Norte de Portugal. Utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão: i) ser enfermeiro ii) exercer funções em serviços de internamento de Departamentos de Adultos; iii) trabalhar num departamento de adultos (pessoa com pelo menos 18 anos de idade), na prestação de cuidados ou na gestão do serviço.

Os indivíduos da amostra (Tabela 1) são na sua maioria do género feminino (87,0%; $n= 235$), enquadrando-se maioritariamente no grupo etário dos 31-40 anos (43,0%; $n= 116$), com uma média de idades de 39,26 anos, compreendidas entre um valor mínimo de 23 anos e um máximo de 62 anos. A categoria profissional predominante foi a de Enfermeiro, sem especialidade (62,6%; $n= 169$), sendo a amostra constituída, também, por 96 Enfermeiros Especialistas (35,6%) e 5 Enfermeiros Gestores. No que diz respeito ao tempo de exercício profissional os resultados variam entre o mínimo de 1 e o máximo de 40 anos, com uma média de experiência profissional de 15,97 anos $\pm 8,51$. O departamento hospitalar com maior expressão na amostra, foi o Departamento Médico (37,8%; $n= 102$), sendo o Departamento com menor expressão o da Psiquiatria e Saúde mental (4,4%; $n= 12$).

Quando confrontados com a elaboração da sua Diretiva Antecipada de Vontade, a esmagadora maioria (97,4%; $n= 263$) referiu ainda não a ter executado, havendo somente 7 Enfermeiros (2,6%) que confirmaram a sua realização.

Instrumentos

O instrumento de recolha de dados foi composto por 4 partes: uma primeira relativa aos dados sociodemográficos e profissionais dos participantes, uma segunda parte onde se pretendeu avaliar o nível de conhecimento dos participantes em relação às Diretivas Antecipadas de Vontade, utilizando

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e profissional da amostra ($n= 270$).

Variáveis sociodemográficas	<i>n</i>	%
Género		
Masculino	35	13,0
Feminino	235	87,0
Grupo etário		
Inferior a 30 anos	48	17,8
31 – 40 anos	116	43,0
41 – 50 anos	76	28,1
Superior a 50 anos	30	11,1
Categoria profissional		
Enfermeiro	169	62,6
Enfermeiro especialista	96	35,6
Enfermeiro gestor	5	1,9
Habilitações académicas		
Licenciatura	238	88,1
Mestrado	32	11,9
Conclusão do curso		
Antes da entrada em vigor da Lei 25/2012	211	78,1
Depois da entrada em vigor da Lei 25/2012	59	21,9
Departamento onde exerce funções		
Dep. Cirúrgico	64	23,7
Dep. da Mulher e Criança	27	10,0
Dep. de Ambulatório e ligação funcional	13	4,8
Dep. de Psiquiatria e saúde mental	12	4,4
Dep. de Urgência e Emergência, Cuidados Intensivos	52	19,3
Dep. Médico	102	37,8
Elaboração da sua Diretiva Antecipada de Vontade		
Sim	7	2,6
Não	263	97,4

40 afirmações e onde os participantes responderam “Sim” ou “Não” consoante concordassem ou discordassem da afirmação/questão, uma terceira parte constituída por uma escala de Likert composta por 15 itens e onde se avaliaram as atitudes e práticas dos enfermeiros na aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade e uma quarta parte, onde se identificaram necessidades dos inquiridos sobre a temática.

Procedimentos

A recolha dos dados efetuou-se entre novembro e dezembro de 2022, num Centro Hospitalar do Norte do País. O questionário foi elaborado na aplicação do Google Forms® e distribuído pelos elementos da população através dos emails institucionais. O projeto de investigação foi previamente autorizado pelo Conselho de Administração do referido Centro Hospitalar do Norte de Portugal e Comissão de Ética do mesmo Centro Hospitalar (autorização 48/2022 de 28/10/2022).

Foi, também, solicitado um consentimento informado onde se garantiu o anonimato e a confidencialidade dos dados e que a participação no estudo era totalmente livre e voluntária. Durante a recolha dos dados e, em momento algum, foram solicitadas informações que pudessem identificar o profissional de saúde.

Análise estatística

Dada a natureza quantitativa do estudo, foi utilizado o software informático IBM-SPSS® Statistical Package for Social Science, versão 22, como ferramenta para tratamento dos dados, tendo-se construído uma base de registo dos mesmos.

Na análise dos dados recorreu-se à estatística descritiva (frequências absolutas e relativas e medidas de tendência central e de dispersão) e à estatística inferencial, através dos testes *t-student* e *ANOVA*. A verificação da normalidade foi realizada através dos testes Kolmogorov-smirnov com correção de Lilliefors e do teste Shapiro wilks ($p > 0,05$). O nível de significância considerado foi de 5%.

RESULTADOS

De uma forma geral, a maioria dos Enfermeiros conhece a definição de conceitos como Diretivas Antecipadas de Vontade, Testamento Vital e Procurador de Cuidados de Saúde, sendo para a amostra o termo mais familiar o de “Testamento Vital”, onde 96,3% dos participantes ($n = 260$) refere saber o que significa. No entanto, é preciso referir que 71 dos Enfermeiros da amostra (26,3%) admite não saber qual o objetivo das Diretivas Antecipadas de Vontade. Quando questionados sobre a operacionalização dos conceitos, 158 Enfermeiros

(58,5% da amostra) não sabe quem pode aceder legalmente às Diretivas Antecipadas de Vontade e 76,7% dos participantes ($n = 207$) admite mesmo não a saber consultar (Tabela 2).

Dentre os Enfermeiros, 94,4% ($n = 255$) sabe que as Diretivas Antecipadas de Vontade são um documento escrito que reflete os valores e as preferências da pessoa na tomada de decisão terapêutica em fim de vida, no caso de incapacidade de as expressar, e 97,4% ($n = 263$) sabe inclusivamente que nas Diretivas Antecipadas de Vontade pode constar a vontade do cidadão a não ser submetido a tratamentos de suporte artificial das funções vitais, sendo que 244 dos Enfermeiros (90,4%) sabe que nas Diretivas Antecipadas de Vontade poderá constar a não autorização de administração de sangue ou derivados. 86,3% dos inquiridos ($n = 233$) sabe que o acesso às Diretivas Antecipadas de Vontade não é exclusivo ao Procurador de Cuidados de Saúde, no entanto, 128 Enfermeiros (47,41%) ainda pensa, erradamente, ser obrigatório nomear um, sempre que se faz um Testamento Vital.

As maiores lacunas de conhecimento em relação às definições das Diretivas Antecipadas de Vontade prendem-se com o facto de 77,4% dos Enfermeiros ($n = 209$) referir que o estado de consciência da pessoa não interfere para que as Diretivas Antecipadas de Vontade sejam tidas em

Tabela 2. Perceção do conhecimento dos Enfermeiros sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade ($n = 270$).

Perceção sobre o conhecimento	n	%
Sabe o que significa o termo “Diretivas Antecipadas de Vontade”?		
Sim	204	75,6
Não	66	24,4
Sabe o que significa o termo “Testamento Vital”?		
Sim	260	96,3
Não	10	3,7
Sabe o que significa o termo “Procurador de Cuidados de Saúde”?		
Sim	156	57,8
Não	114	42,2
Sabe qual o objetivo das Diretivas Antecipadas de Vontade?		
Sim	199	73,7
Não	71	26,3
Sabe quem legalmente pode aceder as Diretivas Antecipadas de Vontade?		
Sim	112	41,5
Não	158	58,5
Sabe como consultar uma Diretiva Antecipada de Vontade, de um utente?		
Sim	63	23,3
Não	207	76,7

conta, e 197 participantes (73%) da amostra afirmarem, erradamente, que nas Diretivas Antecipadas de Vontade pode constar a vontade do cidadão em doar ou não doar os seus órgãos. 258 Enfermeiros (95,6%) da amostra referem, corretamente, que nas Diretivas Antecipadas de Vontade prevalece a decisão da pessoa em relação à opinião dos profissionais de saúde e dos familiares, desde que não seja contrária à lei.

Constatou-se que 237 inquiridos (87,8%) sabem que o registo das Diretivas Antecipadas de Vontade não é exclusivo à própria pessoa, e que 85,9% dos Enfermeiros ($n=232$) sabe que, para ser válida, a Diretiva Antecipada de Vontade tem de ser assinada na presença de um funcionário do Registo Nacional do Testamento Vital ou ter assinatura reconhecida por um notário, sendo que 83% ($n=224$) afirma que a Diretiva Antecipada de Vontade tem que ser feita em papel.

De forma resumida e de acordo com a Tabela 3, os Enfermeiros da amostra possuem um conhecimento positivo, com uma média de pontuação de 14,67, desvio padrão de 1,37, com um mínimo de 10,0 e um máximo de 18,5.

Apenas 40,4% dos Enfermeiros da amostra ($n=109$) se considera informado sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, e 197 Enfermeiros (72,9%) admitem não se sentir preparados para informar sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade. 78% dos inquiridos ($n=211$) concordam que os Enfermeiros têm o dever moral de seguir as manifestações expressas pela pessoa na sua Diretiva Antecipada de Vontade e 218 Enfermeiros (80,8%) concordam que têm a obrigação de respeitar os valores, crenças e preferências da pessoa, devendo abster-se de impor princípios de atuação baseados nas suas próprias crenças e convicções pessoais e morais. No entanto, 76,3% ($n=206$ Enfermeiros) assume não consultar habitualmente o Registo de Saúde Eletrónico — Área do profissional, para saber se a pessoa possui Diretiva Antecipada de Vontade válida.

Após a verificação dos pressupostos de normalidade e homogeneidade, os resultados dos testes estatísticos aplicados, revelaram não existir diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis, como se demonstra na Tabela 4.

Tabela 3. Nível de conhecimento dos Enfermeiros sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade ($n=270$).

Nível de conhecimento	n	%
Suficiente	41	15,1
Bom	143	52,9
Muito bom	80	29,6
Excelente	6	2,3

DISCUSSÃO

Quando questionados, os Enfermeiros da amostra, referem na sua maioria saber o significado dos termos “Diretivas Antecipadas de Vontade” (75,6%), “Testamento Vital” (96,3%), e “Procurador de Cuidados de Saúde” (57,8%), o que também se verificou no estudo de Barreto e Capelas (2020).

De igual forma, 97,4% dos participantes revela conhecimento de que nas Diretivas Antecipadas de Vontade pode constar a vontade a não ser submetido a tratamentos de suporte artificial das funções vitais, assim como 90,4% sabe que pode constar a não autorização de sangue ou derivados. Constatou-se ainda que 95,2% dos Enf.os manifestou saber que uma Diretiva Antecipada de Vontade, depois de registada, pode ser revogável a qualquer momento, e tal como no estudo de Barreto e Capelas (2020), onde 97,2% dos participantes sabiam que as Diretivas Antecipadas de Vontade são válidas em todo o território português, 97,0% dos Enfermeiros desta amostra também o sabem.

Em completa discordância com os dados obtidos por Barreto e Capelas (2020), onde apenas 13,5% dos participantes responderam adequadamente, no presente estudo, 94,8% dos Enfermeiros demonstraram saber que consentimento informado e Diretiva Antecipada de Vontade não são a mesma coisa. No estudo de Campo, Bouza, Santos e Trillo (2020) 74,8% dos participantes conseguiram fazer a adequada distinção entre ambos os termos.

Para a maioria dos participantes no estudo, o estado de consciência da pessoa não deve ser tido em conta, sempre que existir uma Diretiva Antecipada de Vontade, verificando-se que apenas 22,5% dos Enf.os conhece o facto de a pessoa, estando consciente, poder alterar a sua vontade, manifestando-a e prevalecendo a sua alteração como decisão. Aconteceu, praticamente o mesmo, no estudo de Campo et al. (2020) onde 33% dos participantes respondeu acertadamente a esta questão.

Quando questionados, inicialmente, se sabiam quem legalmente pode aceder às Diretivas Antecipadas de Vontade, 41,5% dos participantes referiu saber, tal como 49,9% no estudo de Barreto e Capelas (2020). Já no estudo de Campo et al. (2020), apenas 16% dos participantes referiram saber quem poderia aceder legalmente às Diretivas Antecipadas de Vontade.

Analisadas questões práticas relacionadas com as Diretivas Antecipadas de Vontade, a percentagem de intervenientes neste estudo que sabem quais os documentos necessários para a realização das Diretivas Antecipadas de Vontade (93,0%) é superior ao revelado no estudo de Barreto e Capelas (2020), onde apenas 85,3% dos intervenientes soube responder corretamente, e ao estudo de Campo et al. (2020), onde a percentagem de respostas acertadas foi apenas de 53,1%.

Tabela 4. Resultado dos testes estatísticos entre as variáveis sociodemográficas e profissionais e o nível de conhecimento sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (n= 270).

Variáveis Sociodemográficas e profissionais	Conhecimento sobre as DAV							
	n	Média	Desvio padrão	Valor do teste	g.l.	p		
Gênero								
Masculino	35	14,571	1,6678	t= -0,457	268	0,648		
Feminino	235	14,685	1,3240					
Grupo etário								
< 31 anos	48	14,760	1,4291	Anova= 0,193	3	0,901		
31 – 40 anos	116	14,672	1,4082					
41 – 50 anos	76	14,671	1,2847					
> 50 anos	30	14,517	1,3926					
Categoria profissional								
Enfermeiro	169	14,601	1,3786	t= -1,118	263	0,264		
Enfermeiro especialista	96	14,797	1,3642					
Grau acadêmico								
Licenciatura	238	14,683	1,3707	t= 0,405	268	0,686		
Mestrado	32	14,578	1,3860					
Conclusão do curso antes da entrada em vigor da Lei 25/2012, de 16 de julho								
Até 2012 inclusive	211	14,671	1,3704	t= 0,006	268	0,996		
Após 2013 inclusive	59	14,669	1,3822					
Departamento onde exerce funções								
Dep. Cirúrgico	64	14,555	1,4201	Anova= 0,62	5	0,680		
Dep. da Mulher e da Criança	27	14,407	1,2172					
Dep.de Ambulatório e Ligação funcional	13	14,731	1,4085					
Dep. de Psiquiatria e Saúde Mental	12	14,833	1,1742					
Dep. Urgência e Emergência, Cuidados Intensivos	52	14,904	1,4213					
Dep. Médico	102	14,667	1,3776					
Já elaborou a sua Diretiva Antecipada								
Sim	7	14,786	1,4679				t= 0,225	268
Não	236	14,667	1,3705					

Em relação às Diretivas Antecipadas de Vontade e se estas são uma ferramenta útil na tomada de decisão dos familiares e profissionais de saúde, quando a pessoa já não é capaz de decidir, 77,8% dos Enfermeiros da amostra consideram que sim, e 80,8% da amostra refere ser pertinente a planificação dos cuidados de enfermagem tendo em conta as orientações dadas pela pessoa na sua Diretiva Antecipada de Vontade. Já no estudo de Campo et al. (2020), a grande maioria dos profissionais (85%) referem que o documento facilita a tomada de decisões, sendo um instrumento útil. Também para Miname et al. (2023), na perspetiva dos Enfermeiros, as Diretivas Antecipadas de Vontade representam, a autonomia

e o direito da pessoa, nas situações de fim de vida, devendo estas ser compartilhadas com familiares e profissionais de saúde, já que o estabelecimento de um vínculo de confiança também permite uma comunicação eficaz entre todos os intervenientes (Nogario et al., 2020).

Apesar de se tratar de um estudo efetuado apenas com médicos, Arruda, Abreu, Santana e Sales (2020) referem que a maioria dos participantes respeitam a autonomia de seus pacientes e concordam que uma Diretiva Antecipada de Vontade auxilia no processo de tomada de decisão, sendo os fatores mais importantes para a decisão médica o prognóstico do paciente e as condições de reversibilidade. Referem

ainda que a presença de uma Diretiva Antecipada de Vontade contribuiu para a redução de suporte avançado de vida e adoção de cuidados de conforto.

Paralelamente, 78,1% dos Enfermeiros da amostra defendem ter o dever moral de seguir as manifestações expressas nas Diretivas Antecipadas de Vontade. Já para Nogario et al. (2020), a escuta e o respeito pelos desejos das pessoas, funcionam como linhas orientadoras para a conduta profissional, pois à medida em que as pessoas expõem seus desejos e dúvidas, os profissionais planeiam os cuidados de acordo com os limites de sua compreensão.

Os resultados do estudo de Ferreira e Nunes (2019) mostram que a verificação da existência de Diretiva Antecipada de Vontade não é prática corrente pelos profissionais de saúde, onde cerca de 78% dos profissionais (médicos e enfermeiros portugueses) nunca verificou a existência de Diretivas Antecipadas de Vontade. Neste estudo, verificou-se que apenas 11,5% dos Enfermeiros da amostra referem consultar habitualmente o Registo de Saúde Eletrónico — Área do profissional para confirmar a existência de Diretiva Antecipada de Vontade válida. Na mesma linha, os resultados de Barreto e Capelas (2020) foram idênticos, com apenas 12,9% dos participantes a procurarem informação sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade dos seus doentes. Mais reduzido ainda, foi o resultado do estudo de Campo et al. (2020) onde apenas 7,3% dos profissionais admite consultar os registos sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade.

Apenas 21,2% dos Enfermeiros da amostra deste estudo se considera preparado para informar sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade. Macedo (2020), sugere inclusivamente como possível causa para o baixo número de Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal, o facto dos profissionais de saúde não possuírem formação adequada para aconselhamento sobre as mesmas.

CONCLUSÕES

A Lei nº 25/2012 de 16 de julho (Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) - Testamento Vital), prevê, desde 2012, que a pessoa se possa pronunciar sobre os cuidados de saúde que pretende receber perante uma possível situação futura em que se encontre incapacitada de o manifestar, mas apenas em 2018, os Enfermeiros passam a ter acesso ao Registo Nacional do Testamento e à informação disponível nas Diretivas Antecipadas de Vontade.

As Diretivas Antecipadas de Vontade previnem a obstinação terapêutica e a distanásia. Representam a autonomia e o direito da pessoa, em situações de inconsciência e incapacidade de expressão da vontade, promovendo a dignidade

humana e permitindo um vínculo de confiança e uma comunicação mais eficaz entre os intervenientes (pessoa, equipa de saúde e família).

Concluiu-se que a grande maioria dos Enfermeiros nunca verificou a existência de Diretiva Antecipada de Vontade apesar da parte mais expressiva da amostra considerar que esta verificação deve ser sempre efetuada na admissão do utente nos serviços hospitalares. Tal facto pode estar condicionado pela falta de informação destes profissionais, uma vez que, quanto maior o conhecimento sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, maior a disposição para as consultar e respeitar as suas orientações.

Apesar dos Enfermeiros valorizarem o direito de autonomia e o poder de decisão da pessoa, devido à falta de formação e desconhecimento de alguns pontos da lei, nomeadamente na operacionalização da consulta da Diretiva Antecipada de Vontade, apenas uma minoria destes profissionais se sente informado sobre as mesmas, e o número de Enfermeiros ainda reduz quanto aos que se sentem preparados para informar os seus utentes.

Sendo uma medida de baixo custo com efeito muito positivo, é importante fomentar campanhas de conhecimento e intervenções educativas, e incluir as Diretivas Antecipadas de Vontade no processo formativo dos Enfermeiros, promovendo a educação para a morte e aumentando o conhecimento dos profissionais sobre os benefícios, o alcance e as limitações das Diretivas Antecipadas de Vontade, pois profissionais de saúde informados, poderão levar direta ou indiretamente a um aumento do número de Diretivas Antecipadas de Vontade válidas na população Portuguesa.

REFERÊNCIAS

- Arruda, L. M., Abreu, K. P., Santana, L. B., & Sales, M. V. (2020). Variáveis que influenciam a decisão médica frente a uma Diretiva Antecipada de Vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. *Einstein*, 18, eRW4852. <https://doi.org/10.31744/einstein-journal/2020RW4852>
- Assembleia da República (2012). Lei n.º 25/2012. *Diário da República, Série 1*(136), 3728-3730. Recuperado de <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607-116056308>
- Barreto, A. L., & Capelas, M. L. (2020). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade. *Cadernos de Saúde*, 12(1), 36-40. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5834>
- Campo, M. V., Bouza, E. T., Santos, A. E., & Trillo, L. V. (2020). ¿Qué conocen las enfermeras de Galicia sobre las voluntades anticipadas? *Enfermería Clínica*, 30(1), 16-22. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.09.017>
- Cogo, S. B., Nietzsche, E. A., Badke, M. R., Sehnem, G. D., Salbego, C., Ramos, T. K., & Malheiros, L. C. (2021). Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros. *Revista Bioética*, 29(1), 139-147. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021291454>
- Ferreira, C., & Nunes, R. (2019). Testamento vital: verificação e compartilhamento de informações em um hospital português. *Revista Bioética*, 27(4), 691-698. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274352>

- Isolani, L. F. (2020). Diretivas Antecipadas de Vontade como direito fundamental para garantir a vida e a morte digna. *Revista Brasileira de Direito Civil em Perspectiva*, 6(1), 89-103. <https://doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2526-0243/2020.v6i1.6542>
- Laranjeira, C., Dixe, M., Gueifumao, L., Caetano, L., Passadouro, R., & Querido, A. (2021). Development and psychometric properties of the general public's attitudes toward advance care directives scale in Portugal. *Journal of Public Health Research*, 10(1). <https://doi.org/10.4081/jphr.2021.1881>
- Macedo, J. C. (2020). Contribution to improve advance directives in Portugal. *MOJ Gerontology & Geriatrics*, 5(1), 27-30. <https://doi.org/10.15406/mojgg.2020.05.00225>
- Macedo, J. C. (2022). Ethical and legal issues in end-of-life care: the case of life prolongation. *Research Developments in Arts and Social Studies*, 6, 119-132. <https://doi.org/10.9734/bpi/rdass/v6/3309B>
- Miname, F. C., Santos, M. J., & Santana, F. L. (2023). Testamento vital sob a ótica de enfermeiros que assistem pacientes em situação de terminalidade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 25, 74482. <https://doi.org/10.5216/ree.v25.74482>
- Nogario, A. C., Barlem, E. L., Tomaschewski-Barlem, J. G., Silveira, R. S., Cogo, S. B., & Carvalho, D. P. (2020). Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190399. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>
- Rodrigues, R. L., Magnos, M. A., Covas, S. M., Castro, V. G., & Chagas, V. C. (2021). "Quando ninguém se entende": conflitos bioéticos num caso real de fim de vida. *Cadernos de Saúde*, 13(1), 4-11. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.9564>
- Santana, S. C., & Câmara, D. B. (2022). Percepção e Expectativas de Pacientes com Câncer acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 68(1), e-181625. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1625>
- Vilelas, J. (2020). *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento*. Edições Sílabo.
- Young, Y., Stone, A., & Perre, T. (2022). Are Young Adults Ready to Complete Advance Directives? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 39(10), 1188-1193. <https://doi.org/10.1177/10499091211066494>



Bem-estar psicológico em cuidadores informais

Psychological well-being in informal caregivers

Cristina Moreira¹ , Isabel Barroso² , Maria da Conceição Pereira² ,
Maria João Monteiro² , Ana Caramelo^{2*} 

RESUMO

O bem-estar psicológico do Cuidador Informal é influenciado por fatores positivos ou negativos, que determinam a qualidade e bem-estar, ou pelo contrário, a sobrecarga do cuidador. Foi objetivo desta investigação avaliar o nível de bem-estar psicológico dos Cuidadores Informais, de uma Unidade de Cuidados na Comunidade, do Norte do País. Tratou-se de um estudo transversal e descritivo, cuja população foram os Cuidadores Informais, de pessoas dependentes. Foi utilizado um questionário com a caracterização sociodemográfica e a escala de bem-estar psicológico, cujo resultado varia entre zero e trinta, sendo que quanto mais elevada for a pontuação maior o nível de bem-estar psicológico. A maioria dos Cuidadores Informais era do sexo feminino e pertencia aos grupos etários com 60 e mais anos. Relativamente ao estado civil, eram maioritariamente casados e reformados. Coabitavam com a pessoa dependente, e eram filhos/cônjuges/companheiros. Quanto ao rendimento em 55,5% dos agregados era inferior a 900 euros. Salienta-se que apenas 17% dos Cuidadores Informais obtiveram pontuação alta na escala de bem-estar psicológico, 61,1% revelaram que se sentem bastante incomodados, aborrecidos ou nervosos e 66,7% cansados, exaustos ou desgastados. É de sublinhar que a intervenção dos profissionais de saúde, facilita o processo de adaptação à função de cuidador, e promove bem-estar psicológico dos Cuidadores Informais.

PALAVRAS-CHAVE: bem-estar psicológico; cuidador informal; profissionais de saúde.

ABSTRACT

The psychological well-being of the Informal Caregiver is influenced by positive or negative factors, which determine the quality and well-being, or on the contrary, the burden of the caregiver. The aim of this study was to assess the level of psychological well-being of Informal Caregivers in a Community Care Unit in the north of Portugal. This was a cross-sectional, descriptive study whose population was informal caregivers of dependent people. A questionnaire was used to characterise sociodemographics and the psychological well-being scale, whose score ranges from zero to thirty, with the higher the score, the higher the level of psychological well-being. The majority of Informal Caregivers were female and belonged to the 60 and over age groups. In terms of marital status, most were married and retired. They lived with the dependent person and were children/spouses/partners. The income of 55.5% of the households was less than 900 euros. It should be noted that only 17% of Informal Caregivers scored highly on the psychological well-being scale, 61.1% said they felt quite uncomfortable, annoyed or nervous and 66.7% tired, exhausted or worn out. It should be emphasised that the intervention of health professionals facilitates the process of adapting to the role of caregiver and promotes the psychological well-being of Informal Caregivers.

KEYWORDS: psychological well-being; informal caregiver; health professionals.

INTRODUÇÃO

Portugal enfrenta a problemática do envelhecimento demográfico, com a diminuição da população jovem e aumento dos idosos, que decorre do aumento da esperança média de vida, das Políticas de Saúde Pública, da melhoria das condições sociais e económicas e da evolução da medicina (Teixeira et al., 2017). Neste contexto, as doenças crónicas assumem uma

expressão significativa, sobretudo na população idosa, associada a comorbilidades e consequentemente à complexidade farmacoterapêutica. Peixoto, Almeida, Caramelo e Mendes (2020) alerta para o consumo de medicamentos potencialmente inapropriados, predispondo à ocorrência de interações medicamentosas, efeitos adversos à medicação, risco iatrogénico, aumento da morbimortalidade e dos custos em saúde.

¹Centro Hospitalar Universitário de São João – Porto (Porto), Portugal.

²Health Research and Innovation, Centro Académico e Clínico de Trás-os-Montes e Alto Douro, Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

***Autora correspondente:** Ana Caramelo – Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: caramelo.ana@utad.pt

Conflitos de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 14/12/2023. **Aceite:** 29/01/2024.

A situação de envelhecimento demográfico poderá impor, futuramente, um aumento significativo de famílias com necessidade de conciliar a vida profissional e a vida familiar (Teixeira et al., 2017) para o desempenho do papel de cuidador, marcado pelas dinâmicas e funcionamento da estrutura familiar, num contexto de múltiplas e diversificadas necessidades em cuidados de saúde e sociais.

De acordo com a Lei nº 100/2019 (Portugal, 2019), considera-se Cuidador Informal (CI) principal, o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. Quanto ao CI não principal, diferencia-se pelo facto de acompanhar e cuidar da pessoa cuidada de forma regular, mas não permanente, podendo ou não auferir remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta. São também estabelecidos os direitos do CI, como por exemplo: acesso a informação e aconselhamento; benefício de períodos de descanso, com vista ao bem-estar e equilíbrio emocional; e acesso a treino de habilidades para o exercício do papel de cuidador.

Segundo dados da Eurocarers (2022), na Europa, de todos os cuidados prestados 80% são realizados por CIs e estima-se que em Portugal até 2060, exista um aumento de 57%, acima da média da EU (36%) (Eurocarers, 2021) e detém a maior taxa de CIs do mesmo agregado familiar (12,4 %).

No processo de cuidar, o CI depara-se com situações novas, com sensações contraditórias e com necessidade de proporcionar cuidados diferenciados e adequados às necessidades da pessoa cuidada. No entanto, a qualidade de vida destes cuidadores é por vezes reduzida, e muitas vezes associada a sintomas de depressão, sofrimento, dificuldades no ato de cuidar que se traduz frequentemente em sobrecarga física e mental (Ribeiro, Brandão, Oliveira, Teixeira, & Paúl, 2020).

O processo de adaptação ao papel do CI constitui uma transição familiar que necessita de ser orientada, acompanhada e reconhecida pelos profissionais de saúde, valorizando os aspetos positivos do cuidar, o fortalecimento da afetividade mútua (Sequeira & Sousa, 2018) e, por conseguinte, diminuir a carga negativa do ato de cuidar e potenciar estados de maior bem-estar (Bernal, Becerra, & Mojica, 2018).

Neste sentido, o bem-estar pode ser considerado como o conjunto de avaliações que o sujeito realiza sobre o grau de agradabilidade sobre a vida, incluindo dimensão cognitiva relacionada com a satisfação com a vida e o seu contexto, mas sobretudo uma dimensão afetiva e emocional integrando aspetos como a felicidade e a experiência de estados afetivos

positivos (Candeias, 2019). O bem-estar pode ser dividido em bem-estar subjetivo e bem-estar psicológico. O primeiro refere-se geralmente às pessoas e à sua qualidade de vida e à sua avaliação emocional e cognitiva, enquanto o segundo enfatiza o potencial e a capacidade das pessoas para alcançar o bem-estar (Morales-Rodríguez, Espigares-López, Brown, & Pérez-Mármol, 2020).

Em muitos contextos, a função de CI é uma tarefa familiar e assumida como um dever, não estando conscientes das exigências do papel nem das condições para o seu desempenho. Por conseguinte, esta investigação assume relevância, não só pela escassez de estudos nesta área, mas essencialmente por ter como objetivo avaliar o nível de bem-estar psicológico dos CIs que assumem a prestação de cuidados a pessoas com maior vulnerabilidade, com comorbilidades associadas e frequentemente com índices de dependência elevados para as atividades de vida diária.

MÉTODO

Tratou-se de uma investigação de abordagem quantitativa, na medida em que constitui um processo dedutivo e controlável, com desenho metodológico de natureza descritiva e transversal, dado que a recolha da informação ocorreu num momento específico, através da aplicação de um questionário.

Amostra

Tratou-se de uma amostra não probabilística, por conveniência, tendo em conta a acessibilidade da população (local e momento) e o critério de exclusão, nomeadamente os CIs de pessoas com grau de dependência reduzido. A amostra ficou constituída por 18 CIs, de uma Unidade de Cuidados na Comunidade, do Norte do País.

Instrumentos

Como instrumento de recolha de dados foi utilizado o questionário com a caracterização sociodemográfica e a escala de bem-estar psicológico (QGBEP-R), traduzido e adaptado para português por Pereira et al. (2018). Apresenta um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,86, permitindo afirmar que o instrumento apresenta consistência interna e fiabilidade. Trata-se de um questionário breve e de fácil aplicação, composto por seis itens, que são respondidos numa escala tipo Likert: os itens 3, 4, 5 e 6 têm seis alternativas de resposta relativas à frequência, que varia entre 0 (nunca) a 5 (sempre); os itens 1 e 2 têm seis alternativas de resposta relativas à intensidade, sendo que o item 1 varia entre 0 (extremamente) a 5 (nada) e o item 2 varia entre 0 (senti-me cheio de energia) a 5 (senti que não tinha nenhuma energia ou vitalidade

em relação a tudo). O valor das pontuações atribuídas aos itens 2, 3, e 6 são invertidos, porque se trata de respostas formuladas por ordem decrescente de intensidade (item 2) ou perguntas realizadas na negativa (item 3 e 6). A pontuação total de bem-estar psicológico é obtida através da soma da pontuação obtida nos seis itens, variando entre zero (0) e trinta (30). Quanto mais elevada for a pontuação, maior o nível de bem-estar psicológico, considerando-se bem-estar geral, quando o resultado é superior a quinze (15).

Procedimentos

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da UTAD, Ref. Doc 96-CE-UTAD-2022 e teve autorização do ACeS do Grande Porto II — Gondomar. Todos os participantes assinaram o consentimento informado, tomando conhecimento dos objetivos do estudo, dos procedimentos de recolha de dados, do caráter voluntário de participação. Foi salvaguardado os direitos de anonimato, confidencialidade e proteção de dados e o direito de decidir livremente de não participar ou desistir, sem que isso implicasse quaisquer consequências para o próprio.

Análise estatística

O tratamento dos dados teve em conta os objetivos do estudo, e foi efetuado através do programa estatístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS-27). Foi utilizada estatística descritiva com apresentação de frequências, medidas de tendência central e as medidas de dispersão (média, desvio padrão).

RESULTADOS

A amostra (Tabela 1) foi constituída por 18 CIs, sendo a maioria do sexo feminino (88,8%), 44,4% detentores do 1º ciclo do ensino básico e pertencia aos grupos etários com 60 e mais anos. Relativamente ao estado civil, eram maioritariamente casados (88,8%) e reformados (38,9%), coabitavam com a pessoa dependente (72,2%), e eram filhos/cônjuges/companheiros (44,4%). Tendo em conta a situação laboral, (38,9%) encontravam-se reformados e 55,5% dos agregados tinham um rendimento mensal inferior a 900 euros.

Relativamente ao bem-estar psicológico, a maioria dos inquiridos (83,3%) apresentaram níveis reduzidos ou moderados de bem-estar psicológico, sendo que, 16,7% dos cuidadores, obtiveram pontuação alta na escala QGBEP-R (Tabela 2). A pontuação variou entre o valor máximo de 27 e o mínimo de 5, sendo a média da pontuação total da escala QGBEP-R de 14,72.

Na Tabela 3, é possível observar, relativamente à Q1, que a maioria dos cuidadores informais, 83,2,7%, referiram

sentirem-se extremamente, muito ou moderadamente incomodado(a) / aborrecido(a) ou nervoso(a) e 38,9% (Q2) referiram que sentiam pouca energia ou vitalidade em relação a tudo. É de salientar que 33,3% dos cuidadores informais referiram que se sentiam muito frequentemente abatido (a) (Q3), e 16,7% moderadamente cansado(a), exausto(a) ou desgastado(a) (Q6). Quanto à Q4, 27,8% referiram sentirem-se muitas vezes emocionalmente estável e seguro(a)s de si próprio e 33,3% referiram sentirem-se poucas ou muitas vezes alegres, respetivamente (Q5).

DISCUSSÃO

O cuidar, como refere Mateus e Fernandes (2019) e Sequeira e Sousa (2018), tem estado presente no seio da família, contexto para as relações de afeto, apoio, segurança e o altruísmo. No contexto familiar é comum que um dos elementos assuma o papel de CI, e que este seja assumido pela mulher. No presente estudo, a amostra foi constituída por 18 CI's, maioritariamente do sexo feminino, apesar do papel da mulher na sociedade ter vindo a sofrer transformações, esta continua a ser o elemento preponderante enquanto cuidadora. Assume particular intervenção quando cuida daqueles que, por razões de diferente natureza, apresentam maior dependência na realização das atividades de vida diária. Teixeira et al. (2017) salientam a importância da família no apoio às pessoas dependentes, sendo a mulher, a principal prestadora de cuidados. Segundo dados do INE e INSA (2016) em 2014 o rácio de mulheres era de 1.6, aumentando para 1,8 quando os cuidados são superiores a dez horas por semana.

Do total dos CIs, 44,4%, eram detentores do 1º ciclo do ensino básico e 55,6% tinham mais de 60 anos e eram casados. Tendo em conta a situação laboral, dado que 38,9% e 27,8% domésticos, 72,2% coabitavam com a pessoa dependente. Segundo dados do INE e INSA (2016), quanto à condição de trabalho, 46,97% dos CI's encontravam-se empregados, sendo os restantes desempregados, reformados ou inativos por outro motivo. De acordo com o estudo de Teixeira et al. (2017), a maioria dos cuidadores tinha um nível educacional baixo e embora estejam em idade ativa, menos de metade estava empregada, tal como se verificou no nosso estudo em que apenas 11,1% se encontrava ativa profissionalmente.

Em relação ao parentesco entre as pessoas dependentes e os CIs, 44,4% eram filhos e a mesma percentagem eram cônjuges/companheiros. A nível de rendimentos 55,5% dos agregados tinham rendimentos inferiores a 900 euros. Uma das barreiras ao ato de cuidar é o acesso ao apoio financeiro, material e apoio nos cuidados técnicos e físicos. Para além da carência destaca-se também os processos demasiadamente

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos CI's.

Variáveis	Categorias	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)	
Género	Masculino	2	11,1	
	Feminino	16	88,8	
Idade	[30,44]	2	11,1	Máximo: 84 Mínimo: 43 Média: 62,72 Desvio padrão: 12,59
	[45,59]	6	33,3	
	[60,74]	5	27,8	
	→ 75	5	27,8	
Situação laboral	Empregado a tempo inteiro	2	11,1	
	Desempregado	3	16,7	
	Reformado	7	38,9	
	Doméstico	5	27,8	
	Atividade suspensa	1	5,5	
Habilitações literárias	Ensino básico 1º ciclo	8	44,4	
	Ensino básico 2º ciclo	1	5,5	
	Ensino básico 3º ciclo	5	27,8	
	Ensino secundário	2	11,1	
	Ensino Superior	2	11,1	
Estado Civil	Divorciado/separado	1	5,5	
	Casado/união de facto	16	88,8	
	Viúvo	1	5,5	
Parentesco	Filho	8	44,4	
	Cônjuge/companheiro	8	44,4	
	Vizinho	1	5,5	
	Mãe	1	5,7	
Habitação	Mesma casa	13	72,2	
	Mesma localidade	4	22,2	
	Mesmo concelho a menos de 20 km	1	5,6	
Rendimento	< 550€	6	33,3	
	[550,899]	4	22,2	
	[900,1399]	3	16,7	
	[1400,1899]	2	11,1	
	[1900,2499]	3	16,7	

Tabela 2. Pontuação da escala de bem-estar psicológico.

Pontuação da escala QGBEP-R	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)	
Pontuação Baixa (0-10)	n= 6	33,3	Mínimo: 5 Máximo: 27 Média: 14,72
Pontuação Média (11-20)	n= 9	50	
Pontuação alta (21-30)	n= 3	16,7	

burocráticos, que desgastam o cuidador, levando muitas vezes ao abandono, dada a sua complexidade (Fernandes, Margareth, & Martins, 2018). No estudo de Ferreira, Pereira e Martins (2016), a falta de remuneração do cuidador, associada às

baixas reformas da pessoa cuidada e às despesas de saúde inerente às necessidades do cuidado, faz com que as dificuldades económicas sejam inevitáveis, o que acarreta também, diminuição da autoestima e da realização pessoal (Teixeira et al., 2017). Após uma revisão da literatura, vários estudos, nomeadamente Correia et al. (2018); Fernandes et al. (2018); Ferreira et al. (2016); Mateus & Fernandes (2019) e Ribeiro et al. (2020), referiram dados semelhantes à caracterização da amostra deste estudo. Ou seja, a maioria eram mulheres, com média de idades entre os 57 e os 61 anos, casadas e filhas da pessoa dependente, são domésticas, reformadas ou desempregadas. A corroborar o nosso estudo também Pimenta, Costa, Gonçalves e Alvarez (2009), apresentaram

Tabela 3. Resultados da escala QGBEP-R.

Questões	Pontos	0	1	2	3	4	5	Pontuação por item	Média
Q1. Sentiu-se incomodado(a) / aborrecido(a) / nervoso (a)		n= 1 (5,5%)	n= 6 (33,3%)	n= 4 (22,2%)	n= 4 (22,2%)	n= 2 (11,1%)	n= 1 (5,5%)	39	2,17
Q2. Quanta energia ou vitalidade sentiu?		n= 0	n= 4 (22,2%)	n= 3 (16,7%)	n= 4 (22,2%)	n= 7 (38,9%)	n= 0	50	2,78
Q3. Sentiu-se abatido (a) (em baixo)		n= 0	n= 5 (27,8%)	n= 1 (5,5%)	n= 5 (27,8%)	n= 6 (33,3%)	n= 1 (5,5%)	51	2,83
Q4. Sentiu-se emocionalmente estável e seguro(a) de si próprio		n= 1 (5,5%)	n= 4 (22,2%)	n= 4 (22,2%)	n= 4 (22,2%)	n= 5 (27,8%)	n= 0	44	2,44
Q5. Sentiu-se alegre		n= 1 (5,5%)	n= 3 (16,7%)	n= 6 (33,3%)	n= 2 (11,1%)	n= 6 (33,3%)	n= 0	45	2,5
Q6. Sentiu-se cansado(a), exausto(a) ou desgastado(a)		n= 1 (5,5%)	n= 9 (50%)	n= 2 (11,1%)	n= 3 (16,7%)	n= 2 (11,1%)	n= 1 (5,5%)	35	1,94

como perfil de CIs: mulheres, com idade média de 55 anos, casadas, com reduzida escolaridade, sendo filha ou cônjuge do idoso dependente de cuidados, e a coabitar com o mesmo.

Relativamente ao bem-estar psicológico, a maioria dos CIs apresentaram níveis reduzidos ou moderados de bem-estar psicológico, com a média da pontuação total da escala QGBEP-R de 14,72. Constatou-se escassez de estudos nesta área, no entanto, alguns estudos sublinham a presença de cansaço e nervosismo no quotidiano dos CIs. Refere Nascimento et al. (2021) através de um estudo qualitativo que o cansaço físico e emocional é uma categoria temática comum entre os CIs, nomeadamente o aumento da ansiedade e da irritabilidade. Também Almeida (2005), num estudo com 50 CIs, concluiu que após o início dos cuidados, 24% dos CIs relataram aumento de alterações psicológicas (como, nervosismo e angústia) e 14% do aumento do cansaço.

CONCLUSÕES

A maioria dos Cuidadores Informais era do sexo feminino, pertencia aos grupos etários com 60 e mais anos e coabitava com a pessoa dependente. Salienta-se que apenas 16,7% dos CIs obtiveram pontuação alta no QGBEP-R, que significa bem-estar psicológico e a maioria revelou que se sentiam bastante incomodados, aborrecidos ou nervosos, cansados, exaustos ou desgastados. Os resultados desta investigação evidenciam que a intervenção dos profissionais de saúde, deve estar também focalizada no bem-estar psicológico dos cuidadores na medida em que esta condição de saúde contribui e facilita o processo de adaptação ao papel de cuidador, com reflexo na qualidade dos cuidados prestados à pessoa dependente.

REFERÊNCIAS

- Almeida, T. (2005). *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde da família* [Dissertação de Mestrado em Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo]. Recuperado de <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-03102006-144231/publico/MsAlmeidaTL.pdf>
- Bernal, N., Becerra, J., & Mojica, C. (2018). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Revista Cuidarte*, 9(1), 2045-2058. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>
- Candeias, H. M. R. (2019). *Bem-estar, satisfação académica e atividades extra-académicas: um estudo na Universidade de Évora* [Dissertação de Doutoramento, Universidade de Évora]. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10174/25541>
- Correia, A., Teixeira, J., Oliveira, M., Magalhães, S., Gomes, V. & Novais, S. (2018). Cuidado: Satisfação dos cuidadores familiares de idosos dependentes em Oliveira de Azeméis. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 1(2), 13-22. <https://doi.org/10.37914/riis.v1i2.38>
- Eurocarers (2021). *Towards carer-friendly societies*. Eurocarers Country Profiles. Recuperado de <https://eurocarers.org/country-profiles/portugal/>
- Eurocarers (2022). *About carers*. Recuperado de <https://eurocarers.org/about-carers/>
- Fernandes, C., Margareth, Â., & Martins, M. (2018). Cuidadores familiares de idosos dependentes: mesmas necessidades, diferentes contextos – uma análise de grupo focal. *Geriatry and Gerontology Aging*, 12(1), 31-37. <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520181800008>
- Ferreira, M., Pereira, A., & Martins, J. (2016). Caring for a person with advanced disease in the community: Phenomenological study. *Revista de Enfermagem Referência*, 1(8), 45-53. <https://doi.org/10.12707/RIV15029>
- Instituto Nacional de Estatística (INE) & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA) (2016). *Inquérito Nacional de Saúde 2014*. Recuperado de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACO_ESpub_boui=263714091&PUBLICACOESmodo=2&xlang=pt
- Mateus, M., & Fernandes, S. (2019). Resiliência em cuidadores informais familiares de idosos dependentes. *EDUSER: Revista de Educação*, 11(1), 76-92. <https://doi.org/10.34620/eduser.v11i1.118>
- Morales-Rodríguez, F. M., Espigares-López, I., Brown, T., & Pérez-Mármol, J. M. (2020). The Relationship between Psychological Well-Being and Psychosocial Factors in University Students. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4778. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134778>

- Nascimento, E., Rodrigues, M., Evangelista, C., Cruz, R., Lordão, A. & Batista, P. (2021). Estresse emocional entre cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem UERJ*, 29(1), e61132. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2021.61132>
- Peixoto, S., Almeida, A., Caramelo, A., & Mendes, L. (2020). Application of the 2015 Beers Criteria Operationalized for Portugal in Institutionalized Elderly: A Cross-Sectional Study. *Acta Médica Portuguesa*, 34(11), 741-748. <https://doi.org/10.20344/amp.13030>
- Pereira, M. C., Antunes, M. C., Barroso, I. M., Correia, T. I., Brito, I. S., & Monteiro, M. J. (2018). Adaptação e validação do Questionário Geral de Bem-Estar Psicológico: Análise fatorial confirmatória da versão reduzida. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(18), 1-10. <https://doi.org/10.12707/RIV18001>
- Pimenta, G., Costa, M., Gonçalves, L. & Alvarez, Â. (2009). Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 609-614. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300016>
- Portugal (2019). Lei n° 100/2019 da Assembleia da República. *Diário da República*, série I, n. 171. Recuperado de <https://dre.pt/web/guest/home/-/dre/124500714/details/maximized>
- Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A., Teixeira, L., & Paúl, C. (2020). Positive aspects of care in informal caregivers of community-dwelling dementia patients. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 27(4), 330-341. <https://doi.org/10.1111/jpm.12582>
- Sequeira, C. & Sousa, L. (2018). *Cuidar de Idosos com dependência Física e Mental* (2ª ed.). Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/323323078_Cuidar_de_Idosos_com_dependencia_Fisica_e_Mental_2_edicao
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M., Matias, M., Ferreira, M., Narigão, M., Lourenço, R. & Nascimento, R. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais. *Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. Recuperado de <http://www.cuidadoresportugal.pt/>



Ser cuidador informal em cuidados paliativos

Being an informal caregiver in palliative care

Maria da Graça Duarte^{1*} , Telma Alves² , Carla Ribeirinho³ , Sónia Alves³ 

RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender as perceções (dificuldades, necessidades, repercussões positivas e negativas, estratégias utilizadas e momentos significativos) de quem é cuidador informal de pessoas em cuidados paliativos e em fim de vida. Foi aplicado um inquérito por questionário *online*, tendo sido obtidas 70 respostas. Os dados recolhidos foram alvo de tratamento quantitativo e qualitativo, e os resultados revelam que a maioria dos inquiridos são portugueses, do sexo feminino, com idade média igual ou superior a 54 anos, elevadas habilitações literárias, tendo-se tornado cuidadores face a doença grave ou dependência de um familiar. Os resultados demonstraram que cuidar tem condições comuns, mas revelam que é um processo único, influenciado por múltiplas variáveis, entre as quais o suporte percebido. Tratando-se de cuidados em final de vida, representam uma maior sobrecarga sobre os cuidadores, embora cuidar seja um processo dinâmico, no qual interagem fatores facilitadores, protetores e outros dificultadores, estratégias adaptativas, dependendo dos recursos individuais, quer da pessoa cuidada, quer do cuidador, bem como de outros determinantes em saúde e suporte social, assim como o sentido de propósito, abnegação e utilidade experienciada pelo cuidador.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; cuidar; cuidadores informais.

ABSTRACT

This study aimed to understand the perceptions (difficulties, needs, positive and negative repercussions, strategies used and significant moments) of informal caregivers of people undergoing palliative and end-of-life care. An online questionnaire survey was administered, obtaining 70 responses. The data collected were subject to quantitative and qualitative analysis. Data revealed that the majority of respondents are Portuguese, female, with an average age equal to or greater than 54 years, with high education and educational qualifications, having become caregivers in the face of a family member's severe illness or dependence. The results show that caring has common conditions but reveals a unique process influenced by multiple variables, including perceived support. In the case of end-of-life care, they represent a greater burden on caregivers, although care is a dynamic process in which facilitating, protective and other hindering factors interact, adaptive strategies, depending on individual resources, whether of the person being cared for, or of the caregiver, as well as other determinants of health and social support, as well as the sense of purpose, selflessness and usefulness experienced by the caregiver.

KEYWORDS: palliative care; to care; informal caregivers.

INTRODUÇÃO

Sendo o final de vida um processo intrínseco à natureza humana, não deixa de ser um desafio para quem cuida e tem inerente a exigência de gestão das várias etapas e dinâmicas que lhe estão associadas (Ribeirinho & Fundação Aga Khan Portugal, 2022). O fim de vida e o processo de

passagem são momentos intensos, quer para o doente, quer para a sua família, cuidadores e profissionais, causando, frequentemente, sentimentos de sobrecarga emocional. Desde meados do século XX, o cuidado em fim de vida tem vindo a ser reconhecido socialmente como um processo complexo que exige agentes especializados que tenham uma visão das

¹Centro Saúde Amarante, Unidade Local de Saúde Tâmega e Sousa – Amarante, Portugal.

²Câmara Municipal de Sintra – Sintra, Portugal.

³Universidade de Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas – Lisboa, Portugal.

***Autor correspondente:** Centro Saúde Amarante, Unidade Local de Saúde Tâmega e Sousa – Rua Nova São Gonçalo – CEP: 4600-093 – Amarante, Portugal. E-mail: gracaafonsocosta@gmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. Financiamento: Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do Projeto UIDB/00713/2020.

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 25/01/2024.

diferentes dimensões implicadas nas circunstâncias da morte, nomeadamente, a pessoa doente e a sua família. A atenção tem recaído, principalmente, na garantia e reconhecimento da necessidade de respeitar a dignidade da pessoa doente que está no fim de vida (Cárcer, Gómez, Salas, & Gómez-Batiste, 2016), alargando também o foco para a família e cuidadores.

Cuidar pressupõe, quer uma disposição, quer uma atividade, que se consubstancia em processos que envolvem pelo menos um cuidador e uma pessoa cuidada, cada um com a sua própria identidade. Trata-se, deste modo, de um processo relacional, “pois é uma ação voltada para o outro, geralmente com o objetivo último de promover o seu bem-estar” (São José, 2016, p. 68).

Os cuidados paliativos envolvem uma abordagem interdisciplinar especializada e humanizada, que visa intervir no sofrimento de pessoas que estão a passar por doenças graves, avançadas ou irreversíveis, atendendo também às necessidades das suas famílias e cuidadores (Neto, 2017).

Não obstante a dificuldade de definição, é assumido pelo Eurocarers (2020) que o termo prestador de cuidados informais está associado aos cuidados prestados por um conjunto de pessoas, quer tenham ou não relação de parentesco com a pessoa cuidada, tais como parentes, cônjuges, amigos e outros.

No contexto português, os cuidadores informais tiveram reconhecido o seu estatuto jurídico, nomeadamente a função de cuidar e a de prestar cuidados, muito recentemente, através da Lei n.º 100/2019, que define o Estatuto do Cuidador Informal, a qual reconhece dois tipos de cuidadores: o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal (Portugal, 2019). Esta lei não abrange os cuidadores informais sem relação de parentesco com a pessoa cuidada, não os assumindo como sujeitos de direitos ao abrigo deste estatuto. Constata-se, no entanto, a existência de cuidadores sem relação de parentesco, que cuidam de pessoas em situação de dependência, identificadas na literatura como amigos, vizinhos e voluntários (Eurocarers, 2020; Teixeira et al., 2017).

Os cuidadores informais são pessoas que cuidam, baseando-se numa relação informal, sem formação profissional prévia, sem vínculo contratual e sem qualquer remuneração. Desempenham também uma função crucial na salvaguarda dos direitos das pessoas que beneficiam dos seus cuidados, bem como no respeito aos princípios éticos da vida. Além disso, atuam como um elo com a estrutura formal dos sistemas sociais e de saúde (Teixeira et al., 2017). Cabe ao cuidador informal o desempenho de diversas tarefas que implicam conhecimento e técnicas específicas, nomeadamente a realização de atividades quotidianas, a resolução de problemas,

várias tomadas de decisões, bem como tarefas que requerem competências de comunicação e organização (Schumacher, Beck, & Marren, 2006).

Ao assumir esse papel, a maior parte dos cuidadores não possui experiência prévia, o que amplia os riscos de enfrentarem sobrecarga emocional, física, social e financeira.

Apesar da aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, em 2021, levou a cabo um estudo que revelou que apenas 40.9% dos cuidadores tinham conhecimento do estatuto e que cerca de 81,3% referiu que os apoios são insuficientes. As principais dificuldades e desafios associados ao papel de cuidador informal prendiam-se, entre outros, com o apoio emocional e psicológico (64,6%), com apoios sociais, nomeadamente, apoios do Estado, associações ou do próprio estatuto do cuidador (59,1%), ou falta de formação e capacitação do cuidador informal (51,8%). No mesmo estudo, que reuniu 1133 respostas, verificou-se que a grande maioria, 86,6%, são do género feminino e a maioria tinha mais de 55 anos, correspondendo a 47,8% da amostra (Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2021).

No que concerne aos aspetos positivos associados ao ato de cuidar, na sua pesquisa, Sommerhalder (2001) identificou vários sentimentos experienciados pelos cuidadores, entre eles, a perceção de crescimento pessoal e de realização, bem como o facto de se sentirem orgulhosos e mais capazes para enfrentar desafios. Foi também referido um melhor relacionamento interpessoal (tanto com o doente dependente, como com outras pessoas), o aumento do significado da vida, assim como sentimentos de prazer, satisfação, retribuição e bem-estar com a qualidade do cuidado prestado.

Situado no escopo destas preocupações, mas de forma mais focalizada nos cuidadores informais em cuidados paliativos e em fim de vida, este artigo teve como ponto de partida uma investigação desenvolvida no âmbito de uma Comunidade de Práticas em Cuidados Paliativos, apresentada parcialmente nas I Jornadas Para uma Humanização em Cuidados Paliativos, que decorreu no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, em outubro de 2022.

A investigação teve como objetivo compreender as perceções dos cuidadores informais em cuidados paliativos e em fim de vida, caracterizando-os, primeiramente, sócio demograficamente. Numa segunda e terceira dimensões o estudo recaiu sobre questões mais subjetivas, nomeadamente, as circunstâncias em que se tornaram cuidadores e as perceções dos mesmos sobre a vivência de cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos.

MÉTODO

Neste estudo de natureza exploratória, optou-se por uma metodologia predominantemente quantitativa, através da aplicação de um inquérito por questionário.

Amostra

O estudo dirigiu-se à população em geral, residente em Portugal continental e ilhas, e maiores de 18 anos, cuidadores informais no momento da resposta ao inquérito por questionário, ou que já o tivessem sido em algum momento.

Foram obtidas 70 respostas válidas (60 cuidadores do sexo feminino e 10 do sexo masculino). Os participantes no inquérito são na totalidade residentes em Portugal continental. Dos 70 inquiridos, 68 possuem nacionalidade portuguesa, sendo dois de nacionalidade estrangeira (uruguaia e brasileira).

Instrumentos

Com o objetivo de compreender as vivências dos cuidadores informais e as suas experiências, foi construído um questionário com 17 questões (fechadas, abertas e mistas), que se organizou em três partes: (1) dados sociodemográficos; (2) circunstâncias e contexto de cuidado; (3) e percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar.

A primeira parte do questionário incidiu nos dados socio-demográficos, nomeadamente sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, nacionalidade e profissão. A segunda dimensão do questionário foi relativa a questões relacionadas com as circunstâncias em que os inquiridos se tornaram cuidadores; o tipo de relação com a pessoa cuidada; as necessidades e preocupações sentidas pelo cuidador; se fizeram alguma formação específica para cuidar; e se recorreram a alguma rede de suporte. Por fim, na terceira parte do questionário, as questões procuraram averiguar as percepções dos cuidadores sobre a vivência de cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos, nomeadamente através de questões relacionadas com os sentimentos ligados ao processo de cuidar; as dificuldades sentidas, o seu significado e impacto; as estratégias que utilizaram no decorrer do tempo; o momento mais significativo na experiência de cuidar; e quais foram as aprendizagens mais importantes que retiraram dessa experiência.

Os participantes prestaram previamente o consentimento informado, sendo informados do objetivo da investigação e salvaguardadas todas as questões éticas de anonimato. Importa realçar que não foram identificados conflitos de interesses nesta investigação.

Procedimentos

O questionário foi elaborado pela equipa de investigação, de forma a que permitisse aferir as percepções e experiências

dos cuidadores. Foi enviado por *e-mail* e por outros canais digitais (*Facebook*, *WhatsApp*) para cuidadores de pessoas em cuidados paliativos e/ou em fim de vida, através dos contactos profissionais e pessoais dos membros da Comunidade de Prática. Foi respondido *online* via *Google Forms*, diretamente pelos cuidadores, tendo estado disponível durante dois meses, entre 2 de agosto e 5 de outubro de 2022, e obtidas 70 respostas válidas.

Análise estatística

Os dados recolhidos foram alvo de tratamento quantitativo (análise estatística descritiva simples através de Excel) e qualitativo (análise de conteúdo temática). A primeira parte do questionário era composta de questões fechadas ou mistas, tendo os dados sido inseridos numa base de dados em Excel e posteriormente analisados de forma descritiva. As questões abertas, por sua vez, foram exploradas através de um processo de análise de conteúdo, procurando aferir os significados atribuídos pelos inquiridos à sua ação de cuidar designadamente sobre as suas percepções, necessidades e dificuldades no processo de cuidar.

RESULTADOS

A maioria dos cuidadores tem mais de 54 anos (47,1%), a faixa etária dos 45 aos 54 anos constitui 34,3% dos cuidadores e 14,3% têm entre 35 e 44 anos. Os cuidadores com idades compreendidas entre os 25 e 34 anos são a faixa etária menos representativa. Relativamente ao estado civil, 55,7% dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto, sendo que 20% são divorciados e 18,6% viúvos.

Relativamente às habilitações literárias, 44,3% dos cuidadores possuem o ensino superior, 41,4%, o ensino secundário e os que possuem o ensino básico representam 12,9% do total dos inquiridos.

Quanto às profissões, a maioria dos inquiridos (39,3%) são profissionais de educação, engenharias, profissionais de saúde ou terapias. Em relação aos restantes inquiridos: 13,1% exercem profissões administrativas; 13,1% classificam a sua profissão como cuidadores; 11,5% são reformados; 8,2% são trabalhadores não qualificados; 8,2% desempenham outro tipo de profissões não discriminadas; e 6,6% desempenham funções relacionadas com cuidados pessoais e similares.

Circunstâncias e contexto do cuidar

Quando questionados sobre as circunstâncias em que se tornaram cuidadores, as respostas dividiram-se em dois grupos, um relacionado com a existência de uma doença crónica, e outro com a dependência do familiar a quem é prestado

o cuidado. Em relação à necessidade de apoio por doença crónica do familiar, 28,6% dos cuidadores reportaram que a dependência estava relacionada com um quadro de demência, 19% referiram situações de paralisia cerebral, 19% acidente vascular cerebral, 14,4% doença oncológica e 4,3% por dependência decorrente de diagnósticos de esclerose lateral amiotrófica. Cerca de 14,3% não apontaram a causa. Quanto às circunstâncias relacionadas com a dependência do familiar, 55,9% dos inquiridos referiram a maior dependência ou o envelhecimento como principal motivo de se terem tornado cuidadores informais, 23,5% descreveram circunstâncias de doença não especificada, 11,8% situações resultantes de acidentes ou cirurgias (8,8%).

No que diz respeito à relação com a pessoa cuidada, constatou-se que a totalidade dos inquiridos são familiares, sendo que 47 cuidadores coabitavam com a pessoa cuidada, 18 não viviam na mesma casa, e apenas 5 inquiridos residiam ocasionalmente com a pessoa cuidada.

Em relação às principais necessidades ou preocupações sentidas, a maioria dos cuidadores (32,9%) assinalou como maiores dificuldades o apoio com cuidados básicos, tais como higiene e alimentação, cerca de 29,4% destacou as questões de mobilidade e 27,1% apontou as dificuldades de apoio médico e acompanhamento a consultas. Uma percentagem de 5,5% referiu dificuldades de sociabilização e 3,5% afirmou que sentiu falta de apoio emocional.

Relativamente à existência de formação específica para cuidar, 83,3% dos inquiridos não fizeram formação, verificando-se que do total dos inquiridos, cerca 61% dos cuidadores sentiram necessidade de formação.

Sobre a existência de alguma rede de suporte durante o processo de cuidar, 49% respondeu que não teve e apenas 21% respondeu afirmativamente. Sobre os meios utilizados para o apoio, verificou-se que a maioria dos cuidadores recorreu à família e amigos.

Perceção sobre a experiência de cuidar

Quando solicitado aos cuidadores que qualificassem a experiência de cuidar, 34,8% considerou que foi positiva, e 30,4% revelou uma posição neutra. Cerca de 18,8% referiu que foi ou é muito positiva e, finalmente, os restantes inquiridos mencionaram que foi uma experiência negativa ou muito negativa.

Ao serem questionados sobre quais os sentimentos associados ao ato de cuidar, os cuidadores referiram sentimentos negativos, tais como cansaço físico e psicológico, sentimentos de impotência, desgaste e sobrecarga, ansiedade, medo e preocupação, anulação e dúvidas, desmotivação e o não saber como agir. Foram também referidos relatos de esgotamento/*burnout*,

tristeza e depressão, assim como sentimentos de frustração por considerarem não conseguir assumir o papel de cuidador da forma que desejavam. Estes relatos expressam que a vida dos cuidadores informais de pessoas em situações de doenças graves ou terminais e em cuidados paliativos é afetada, tal como a vida dos doentes a quem prestam cuidados.

Alguns cuidadores encaram essa responsabilidade como um sacrifício substancial, devido ao considerável investimento de tempo e recursos pessoais, emocionais, espirituais, sociais e financeiros envolvidos. Por outro lado, outros cuidadores assumem o cuidar como uma *bênção*, uma experiência irrepetível envolta em transformação e amor. Foram ainda mencionadas experiências positivas que implicaram sentimentos de utilidade e força, bem como que esta vivência ajudou ao desenvolvimento de uma maior valorização da vida, ou a descoberta de que se nasceu para cuidar.

Em relação às dificuldades sentidas pelos cuidadores, nomeadamente no que concerne ao seu significado e impacto, foram mencionadas dificuldades relacionadas com a própria prestação de cuidados, com a relação com a pessoa cuidada, dificuldades económicas, dificuldades relacionadas com a conciliação da vida pessoal/familiar/profissional, assim como desafios que se prenderam com a relação com os profissionais, com as instituições ou com os apoios. Para alguns inquiridos, o confronto com a imprevisibilidade do futuro representou também uma dificuldade.

No que diz respeito à falta de preparação/formação para prestar cuidados, os inquiridos revelaram dificuldades devido ao desconhecimento sobre onde e a quem pedir ajuda. A falta de preparação refletiu-se também na insegurança em relação à prestação de cuidados, nomeadamente no medo de não conseguir estar à altura das suas necessidades devido ao cansaço físico e psicológico. Os desafios relacionados com a falta de preparação ou formação para prestar cuidados também foi referido relativamente aos cuidados de higiene e conforto, à possibilidade de ter de prestar cuidados mais específicos, como a mobilização de um doente acamado, ou até mesmo no facto de existirem desafios relacionadas com o não ter uma casa adequada à prestação de cuidados.

No que concerne às estratégias utilizadas pelos cuidadores, foram referidas soluções relacionadas especificamente com a prestação de cuidados, com a família/amigos, com o autocuidado e também foi referido o recurso a apoio profissional ou institucional. Alguns inquiridos procuraram formação específica que os dotasse de mais competências, bem como conhecimento relacionado com a doença da pessoa cuidada. Para facilitar a prestação de cuidados, os familiares mencionaram ainda outras estratégias como a organização da medicação, adaptação do domicílio e a aquisição de produtos

de apoio. Em relação à pessoa cuidada, foi mencionada a necessidade de maior estimulação e de comunicação sobre o processo que estavam a viver. Sobre o recurso à família e amigos, os cuidadores indicaram que a estratégia utilizada foi pedir mais apoio, implicando-os na gestão e prestação dos cuidados. Recorreram, também, em algumas situações, à rede de vizinhança.

No plano do autocuidado, foi referido o recurso a práticas como o *Reiki*, o *Mindfulness*, ou outras técnicas de respiração, treino de pensamento positivo e de aceitação. Alguns cuidadores mencionaram um maior investimento no seu desenvolvimento pessoal e espiritual, bem como a importância de encontrar tempo para si mesmo, nomeadamente através de *hobbies*.

Em relação às estratégias relacionadas com o apoio de profissionais, os cuidadores referem ter recorrido a enfermeiros, psicólogos ou outros profissionais qualificados. Indicaram, também, a necessidade de contratação de outros colaboradores ou o recurso ao Serviço de Apoio Domiciliário.

Quando questionados sobre qual foi o momento mais significativo na experiência do cuidar, os cuidadores indicaram momentos relacionados com o cuidado prestado à pessoa doente, com o próprio cuidador, com acontecimentos críticos e com o processo da morte. No que se refere à prestação de cuidados, a maior parte dos inquiridos apontou os momentos da higiene pessoal, a perceção de “dever” cumprido, e o sentimento de solidão e de isolamento. Realçaram ainda a tomada de consciência da dependência do seu familiar e da irreversibilidade do quadro clínico, bem como o facto de sentirem que seria importante passar mais tempo com a pessoa cuidada. Os cuidadores mencionaram também como o acontecimento mais significativo o processo de morrer e o momento da morte. Nas palavras dos cuidadores, foi importante “a fase final da vida”, ou “poder estar ao lado da pessoa cuidada quando partiu”.

Relativamente às aprendizagens mais significativas realizadas pelo cuidador, estas podem ser agrupadas em três categorias: aprendizagens existenciais, aprendizagens relacionadas com o facto de ser cuidador e aprendizagens através de uma reflexão sobre o estado dos cuidados. As aprendizagens existenciais verificam-se nos relatos que mencionaram: a inevitabilidade da morte e a consciência da própria finitude, a decisão de mudar o rumo da própria vida, a importância do amor incondicional e a importância da compaixão e da empatia, encarando de maneira diferente a forma como o país trata as pessoas idosas e as pessoas em situação de dependência. No âmbito das aprendizagens decorrentes do facto de se ter tornado cuidador, constata-se que, depois desta experiência, houve uma consciência de que se tornaram mais fortes, mais

resilientes, mas também sobre a importância do autocuidado. Relativamente à reflexão que alguns cuidadores fizeram sobre o estado dos cuidados, foram mencionados comentários como o facto de o Estado não apoiar quem cuida e quem é cuidado; a desilusão em relação ao Estatuto do Cuidador Informal; a falta de apoios económicos, psicológicos; a falta de formação e de informação; e a urgência em alterar a perceção social negativa acerca das pessoas idosas e/ou em situação de dependência.

Apesar de se ter constatado que a maioria dos registos reportam o impacto de momentos difíceis no processo do cuidar, a experiência da realização pessoal, moral, cívica e espiritual na entrega no cuidado ao outro também está patente. Isso reflete-se, nomeadamente, no facto de os inquiridos referirem o amor que recebem da pessoa que cuidam, a autodescoberta de novas capacidades ou o reconhecimento.

DISCUSSÃO

Assumir o papel de cuidador informal de uma pessoa em final de vida e/ou em cuidados paliativos pode ser muito desafiante, especialmente se o cuidador informal não tiver o devido suporte e/ou formação para o efeito. A prestação de cuidados neste âmbito tem inerente um esforço mental, físico, psicológico e emocional e ser cuidador implica, muitas vezes, o desempenho de tarefas difíceis e complexas. Neste sentido, foi evidente o reconhecimento de que a relação de cuidados se baseia na interdependência e reciprocidade, podendo ser tanto negativa, quanto positiva (Fonseca, 2008; São José, 2016). Desta forma, há cuidadores que demonstraram sentimentos de impotência diante da dor da pessoa cuidada, enquanto outros assumiram a consciência de que podem ser úteis na minimização do sofrimento (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011) e, simultaneamente, encontrar um sentido para a sua própria vida. Neste contexto em particular, a vivência deste tipo de processos tem inerente em si a tomada de consciência da sua própria finitude (Azevedo, 2016). Ao se confrontarem com esta realidade tão desafiante e complexa, é natural que muitos cuidadores não se sintam preparados para lidar com as questões relacionadas com a morte, uma vez que existe, muitas vezes, a perceção de que o processo de finitude representa fracasso ou impotência (Kovács, 2008; Percival & Johnson, 2013).

Durante o processo de cuidar, podem emergir, assim, vários sentimentos experienciados por parte dos cuidadores de doentes em fim de vida, nomeadamente a tristeza, a raiva, sentimentos de culpabilidade ou ansiedade. Fruto das diversas alterações e reconfigurações da sua vida com que são confrontados, bem como das novas exigências e obrigações, como, por exemplo, uma nova organização do seu quotidiano

ou o assumir de múltiplos papéis, os cuidadores podem vivenciar momentos de grande intensidade e sentimentos contraditórios. Estas evidências corroboram o pressuposto de que o trajeto de cada doente e da pessoa que cuida é único e incomparável e dependem de mecanismos individuais de percepção, controle e expressão, e de outros fatores exógenos, entre os quais, fatores sociais, econômicos, materiais, culturais, ecológicos e espirituais.

Neste estudo, a este propósito, foi evidente o sentimento de desinvestimento percebido pelos cuidadores em relação às políticas, serviços e apoios sociais e de saúde a que estão sujeitos. Decorre, assim, deste estudo, o reforço do proposto por Batista e Sapeta (2023), isto é, a necessidade de um maior investimento em redes de apoio domiciliário, de equipas comunitárias paliativas de continuidade de cuidados e outras que apoiem os doentes e famílias nas atividades diárias, e diminuam a sobrecarga do cuidador.

Apesar de se ter constatado que a maioria dos registos reportam o impacto de momentos difíceis no processo do cuidar, verifica-se que a experiência de realização pessoal, moral, cívica e espiritual na entrega no cuidado ao outro também está patente. Isso reflete-se, nomeadamente, no facto de os inquiridos referirem o amor que recebem da pessoa cuidada, a autodescoberta de novas capacidades ou o reconhecimento.

Outro aspeto muito expressivo, e que corrobora vários estudos na área dos cuidados informais (embora não especificamente na área dos cuidados paliativos), decorre de a maioria dos inquiridos neste estudo ser do sexo feminino. Apesar de estarmos perante uma amostra reduzida, são corroboradas as constatações presentes no estudo de Maciel et al. (2021). Na investigação em causa, verificou-se a presença maioritária da figura feminina como protagonista da prestação de cuidados, continuando a verificar-se que à mulher é culturalmente atribuído o papel de cuidar.

Limitações, potencialidades do estudo e possíveis sugestões para futuras investigações

Atendendo à complexidade do tema deste estudo e às suas múltiplas dimensões, o mesmo teria beneficiado de uma amostra mais extensa, nomeadamente através de uma divulgação mais ampla, deixando-se, a este nível, duas hipóteses futuras de investigação (passíveis de serem agregadas numa única): i) abrangência de uma amostra mais extensa tendo em vista uma maior cobertura geográfica do estudo que permitisse o cruzamento entre zona do país onde residem os cuidadores e as redes de suporte formais de que dispõem, analisando a correlação entre estes dois indicadores e os seus impactos no ato de cuidar; ii) de uma abordagem de natureza

mais qualitativa e compreensiva, através de entrevistas semi estruturadas diretas com os cuidadores, onde fosse possível captar de forma mais aprofundada as suas percepções sobre o que é ser cuidador em cuidados paliativos, captando com maior profundidade as suas narrativas.

Destaca-se como potencialidades deste estudo a importância de dar voz e visibilidade a quem cuida, as suas percepções, dificuldades e potencialidades, bem como as aprendizagens mais significativas relatadas pelos cuidadores. A análise do conjunto destas percepções é um importante contributo para trazer ao debate à reflexão académica, no sentido de poder alimentar a conceção e operacionalização de políticas públicas que desenvolvam estratégias e redes de suporte, tornando assim o mais positiva possível a experiência da prestação de cuidados nesta fase tão complexa da existência humana.

CONCLUSÕES

Este estudo de natureza exploratória, tinha como objetivo compreender as percepções de quem cuida de pessoas em cuidados paliativos e em fim de vida, especificamente dos cuidadores informais, caracterizando-os sociodemograficamente, as circunstâncias em que se tornaram cuidadores e as percepções dos mesmos sobre a vivência de cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos. Dos 70 respondentes — 60 homens e 10 mulheres — a totalidade era cuidador informal de um familiar, quase 50% tinham mais de 54 anos, e a mesma percentagem tinha habilitações literárias superiores, com profissões diferenciadas. Os principais motivos pelos quais se tornaram cuidadoras foram a situação de doença e/ou dependência de um familiar. A tarefa de cuidar situa-se maioritariamente nas atividades de vida diária (básicas e instrumentais), bem como o acompanhamento a consultas e outros locais. Uma maioria significativa (80%) teve formação específica para cuidar, já depois de se ter tornado cuidador e quase metade dos inquiridos não tem qualquer rede de suporte. No que diz respeito à percepção da experiência de cuidar, cerca de um terço dos cuidadores considera-a positiva, outro terço, neutra, situando-se os restantes inquiridos nos outros dois extremos (muito positiva ou muito negativa). Os sentimentos vivenciados neste processo são muito diversificados e vão desde a sobrecarga física, emocional, financeira, com impactos na vida pessoal e profissional do cuidador, na sua maioria, mas também de sentimentos de amor, abnegação, valorização da vida e utilidade. As dificuldades vivenciadas por estes cuidadores decorrem precisamente dos sentimentos expressos, aos quais acresce a fragilidade do suporte social recebido (quer da família e rede de amigos e vizinhança, quer das instituições, serviços e profissionais). Este quadro leva a que estes cuidadores

desenvolvam um conjunto de estratégias de enfrentamento desta situação, das quais se destacam o recurso à formação, a apoio familiar, profissional e institucional, mas também de autocuidado e desenvolvimento pessoal e espiritual.

As constatações decorrentes da análise dos dados neste estudo estão alinhadas com a revisão da literatura efetuada sobre cuidados e cuidadores, embora a literatura sobre este tipo de cuidadores informais em situações de final de vida e cuidados paliativos sejam escassos. Verificou-se, assim, que os cuidados informais a pessoas em cuidados paliativos são processos dinâmicos, nos quais interagem fatores facilitadores, protetores e outros dificultadores, estratégias adaptativas a cada caso, dependendo dos recursos individuais de cada pessoa envolvida, quer da pessoa doente, quer do cuidador, bem como de outros determinantes em saúde.

Conclui-se a necessidade de um maior apoio aos cuidadores informais, especialmente em processos de doença grave e irrecuperável, concretizado na ampliação de respostas estruturadas e focadas nos mecanismos protetores da sobrecarga emocional disponibilizadas aos mesmos, consubstanciados em políticas públicas de acesso universal e em programas sociais e de saúde, e na alocação de recursos profissionais e institucionais, de forma a garantir os direitos humanos de quem é cuidado e de quem cuida.

AGRADECIMENTOS

A todos os participantes do estudo.

REFERÊNCIAS

- Azevedo, M. C. (2016). Horizontes do Morrer. In J. C. Jesuíno & C. C. Oliveira (eds.). *Do Luto* (p. 65-98). Aletheia.
- Batista, S., & Sapeta, P. (2023). Processo de cuidados entre cuidador informal e doente com necessidades paliativas no domicílio: Metassíntese. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), 1-10. <https://doi.org/10.12707/RVI22074>
- Cárcer, A., Gómez, M., Salas, J., & Gómez-Batiste, X. (2016). *Manual para la atención psicossocial y espiritual a personas com enfermedades avanzadas — Intervención Social*. Obra Social de "la Caixa".
- Cunha, D., Freitas, L., & Oliveira, M. (2011). Familiar Cuidador de Paciente com Doença Terminal frente ao Processo do Adoecimento. Recuperado de <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0246.pdf>
- Eurocarers (2020). *Eurocarers' Analysis of the European Semester: Informal Carers, Left aside Again*. Eurocarers. Recuperado de <https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/>
- Fonseca, C. (2008). Cuidar da Família do Doente Terminal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 15, 19-27.
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia*, 18(41), 457-468. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300004>
- Maciel, L. P., Servo, M. L. S., Torres, F. O., Filgueira, P. T. P., Lima, E. V. M., & Santana, M. S. (2021). A relação de gênero como fator determinante na escolha do cuidador domiciliar de pessoas dependentes. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 13, 255-261. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v13.8471>
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021). *O que é ser Cuidador Informal em Portugal?* Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. Recuperado de https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores_informais_infografia_2021_A4.pdf
- Neto, I. G. (2017). Psicologia em Cuidados Paliativos. In H. Salazar (Ed.). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (pp. XIII-XIV). Pactor.
- Percival, J., & Johnson, M. (2013). End-of-life care in nursing and care homes. *Nursing Times*, 109(1/2), 20-22.
- Portugal (2019). Lei n.º 100/2019 da Assembleia da República. *Diário da República, I Série* (171), 3-16. Recuperado de <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/100-2019-124500714>
- Ribeirinho, C., & Fundação Aga Khan Portugal (2022). *Comunicação e relação no cuidar*. Fundação Aga Khan Portugal.
- São José, J. de (2016). Do que estamos a falar quando falamos de cuidados? Uma revisão conceptual da literatura. *Sociologia, Problemas e Práticas*, (81), 57-74. <https://doi.org/10.7458/SPP2016816958>
- Schumacher, K., Beck, C., & Marren, J. (2006). Family Caregivers, caring for older adults, working with their families. *American Journal of Nursing*, 106(8), 40-49. <https://doi.org/10.1097/00000446-200608000-00020>
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar* [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas]. Recuperado de <https://core.ac.uk/reader/296828000>
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J. A., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais*. Recuperado de <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetailEvento.aspx?BID=107844>

Comunidades compassivas: uma resposta aos desafios em cuidados paliativos

Compassionate communities: a response to palliative care challenges

Deolinda Leão^{1*} , Eduardo Carqueja¹ 

RESUMO

As comunidades compassivas são uma estratégia cada vez mais visível na capacitação e na rede de suporte de cuidados paliativos. Em Portugal, desde 2019, desenvolvem a sua missão num apoio que vai além do tratamento de sintomas para incluir o bem-estar psicológico, espiritual e social, através dos valores fundamentais da compaixão, no apoio a pessoas com doença crónica e em fim de vida. O objetivo foi compreender como as comunidades compassivas de cuidados paliativos desenvolvem a sua ação e que projetos têm surgido no nosso país. O estudo permitiu realizar entrevistas semiestruturadas às responsáveis das comunidades compassivas pioneiras e procedeu-se à análise de conteúdo às mesmas. Verificou-se que as principais atividades passam pela sensibilização e formação, encontros de partilha e ações de colaboração, sendo uma resposta a muitos desafios sentidos na capacitação da sociedade. Registou-se a necessidade de criar programas psico-socio-educativos de capacitação, de criar redes colaborativas de cuidado, de capacitar mobilizadores comunitários e de registar o impacto dos projetos nas comunidades. O estudo concluiu que urge sensibilizar para o cuidado assente na compaixão, enfatizando o fortalecimento social, a relação de ajuda e a capacidade de os cidadãos participarem ativamente no desenvolvimento dos cuidados paliativos nas suas comunidades.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; comunidades compassivas; compaixão; empoderamento comunitário.

ABSTRACT

Compassionate communities are an increasingly visible strategy in training and the palliative care support network. Since 2019, Portugal has developed its mission in support that goes beyond treating symptoms to include psychological, spiritual, and social well-being through the fundamental values of compassion in supporting people with chronic illness and the end of life. The objective of this research was to understand how compassionate palliative care communities develop their action and what projects have emerged in our country. The study allowed semi-structured interviews to be carried out with those responsible for pioneering compassionate communities, and content analysis was carried out. It was found that the main activities include raising awareness and training, sharing meetings and collaborative actions, and responding to many challenges felt in empowering society. There was a need to create psycho-social-educational training programs, to create collaborative care networks, to train community mobilisers and to record the impact of projects on communities. The study concluded that there is an urgent need to raise awareness of care based on compassion, emphasising social strengthening, the helping relationship and the ability of citizens to actively participate in the development of palliative care in their communities.

KEYWORDS: palliative care; compassionate communities; compassion; community empowerment.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são a especialidade da área da saúde que se ocupa da prevenção e tratamento que decorre de uma doença grave, procurando melhorar a qualidade de vida e dignificar o cuidado aos doentes e suas famílias, proporcionando

apoio de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2020). Além de diminuir o tempo de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos, também diminuem os custos em saúde (Plano Estratégico para o Desenvolvimento

¹Universidade do Porto, Faculdade de Medicina – Porto, Portugal.

*Autor correspondente: Deolinda Leão. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto – Alameda Prof. Hernâni Monteiro – CEP: 4200-319 – Porto, Portugal. E-mail: deoleon@hotmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 17/01/2024.

em Cuidados Paliativos (PEDCP), 2017-2018; (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2017). Em Portugal, estima-se que haja aproximadamente entre 81.500 a 97.000 pessoas com necessidades paliativas, segundo os dados do INE de 2020. Registou-se um aumento ligeiro em relação aos biénios anteriores, o que vai ao encontro do envelhecimento populacional e da previsão das necessidades paliativas das pessoas mais idosas (CNCP, 2021).

Muitos são os desafios que os cuidados paliativos enfrentam, sendo o principal a capacitação da comunidade. Numa sociedade cada vez mais envelhecida, mais dependente, mais isolada, e por outro lado, com o aumento contínuo de doenças crónicas prolongadas, urge, cada vez mais, capacitar a sociedade como garantia de um maior controlo sobre a informação no acesso à saúde e a consequente capacitação na gestão da doença.

Centenas de comunidades compassivas surgiram pelo mundo nos últimos anos. Sendo desenvolvidos diferentes modelos de comunidades e cidades compassivas, como no Reino Unido, na Irlanda, Escócia, Áustria, Índia, Canadá, Austrália, Brasil, Colômbia e Espanha, entre outras. No entanto, não existe informação sobre como a implementação no terreno se alinha com as estratégias centrais de promoção da saúde.

As comunidades compassivas em cuidados paliativos têm adquirido importância junto da sociedade civil como uma resposta de promoção de saúde em cuidados paliativos, incentivando o desenvolvimento de comunidades de cuidados e a humanização dos cuidados paliativos. “A consciência da morte pode servir como uma experiência que desperta, ser um catalisador importante para provocar mudanças essenciais na nossa maneira de viver”, como relembra Irvin Yalom (2016, p. 39). O senso de comunidade compassiva existe há muito tempo, comunidade (do termo *communitate*) é um grupo de indivíduos que compartilha algo.

A pertinência deste estudo foi notória, dado não existir informação científica sobre as comunidades compassivas de cuidados paliativos em Portugal. Sendo uma temática recente, pretendeu-se com este estudo obter mais conhecimento, apesar da existência de poucos dados.

As fases iniciais do desenvolvimento comunitário compassivo raramente são mencionadas na literatura. As comunidades compassivas, historicamente surgiram com a Carta de Ottawa da Organização Mundial da Saúde (1986). As crescentes expectativas de um movimento mundial de Saúde Pública, levaram à realização da primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, em 1986. Desde a década de 90, a OMS tem defendido uma abordagem para a Saúde Pública aos Cuidados Paliativos (Tompkins, 2018).

Inspirada por estes movimentos internacionais, a Carta das Comunidades Compassivas foi desenvolvida, aplicando

a Carta de Ottawa para Promoção da Saúde aos Cuidados Paliativos. Esta carta é impulsionadora do movimento das comunidades compassivas na atualidade, sendo uma ferramenta útil para a promoção da mudança social nos processos de desenvolvimento comunitário. Allan Kellehear (2005), fundamentando-se nas estratégias desta carta, propôs que “os objetivos dos cuidados paliativos promotores de saúde são fornecer educação, informação e elaboração de políticas para a saúde, o morrer e a morte” (Kellehear, 2005, p. 26).

A origem das comunidades compassivas surge da proposta de cidades saudáveis adotada pela OMS, que permeou a saúde pública e os cuidados paliativos para a promoção da responsabilidade do cidadão pelo cuidado dos seus doentes e a criação de redes de apoio (Prada, Gómez, Daveloza, & Benjumea, 2017). O grande objetivo destas comunidades no mundo consiste em melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença avançada, mediante o empoderamento social e a satisfação das necessidades de cuidados.

Em Portugal, no PEDCP do biénio 2019-2020, as comunidades compassivas são referenciadas como uma estratégia de suporte social, de apoio à família e de importância da comunidade. Nos eixos de intervenção prioritários, é mencionada a necessidade de promoção da cidadania através de práticas do tipo “cidades compassivas”, assim como a necessidade de fomentar o desenvolvimento de programas que promovam a formação e o envolvimento da população em geral nos cuidados em fim de vida e no acompanhamento de pessoas em situação em dependência (eixo prioritário II — acessibilidade dos cuidados paliativos em todos os níveis de cuidados de saúde) (CNCP, 2019).

No PEDCP do biénio de 2021-2022, no eixo prioritário I (cuidados centrados na pessoa), é explicado que uma das prioridades passa por consciencializar a sociedade para a educação em saúde no âmbito dos cuidados paliativos, mencionando que as autarquias devem incentivar a criação de Cidades Compassivas, existindo capacitação sobre a morte e o morrer (CNCP, 2021).

Segundo a *Public Health Palliative Care International (Compassionate Communities)*, uma comunidade compassiva é definida como uma iniciativa de desenvolvimento comunitária ligada a cuidados paliativos globais, consistindo em grupos de vizinhos próximos que se juntam para organizar formas de auxiliar as pessoas da sua comunidade que vivem com doença crónica ou estão em fim de vida, os seus cuidadores e pessoas em situação de luto ou perda. A morte, o morrer, o cuidar e a perda são da responsabilidade de todos.

As comunidades compassivas são estruturas comunitárias de proximidade, com o intuito de redes de apoio que garantem a continuidade de cuidados e a satisfação das necessidades

numa lógica de vizinhança. São comunidades que são promotoras da literacia para o fim de vida, na doença crónica, nos cuidados paliativos e em outras formas e etapas do processo de morrer.

Atender às necessidades dos doentes com doenças terminais é, permanentemente, complexo e abrange vários domínios de controlo de sintomas, ambiente e cuidados sociais, sofrimento psicológico e emocional e cuidados espirituais. Existe uma variedade de maneiras de descobrir quais são as áreas importantes para os doentes, com vários itens de qualidade de vida disponíveis (Abel, 2018). Estas redes cumprem uma ampla variedade de funções que vão desde o gerenciamento das necessidades diárias da vida, até ao apoio emocional e à amizade. Estes laços de amizade desenvolvidos no contexto de inter-relacionamento de uma rede de cuidados podem ser fortes e durar anos (Horsfall, Leonard, Rosenberg, & Noonan, 2017). Como nos diz, Mendonça (2012, p. 31), “a amizade tem sabor a hospitalidade, a corridas atarefadas e a tempo investido na escuta”. A escuta e a presença são o veículo destas comunidades. “Nem sempre um gesto de compaixão tem capacidade de crescer para uma amizade, mas é muito belo quando isso acontece” (Mendonça, 2012, p. 31).

A consideração das comunidades compassivas como parte da abordagem de saúde pública para cuidados de fim de vida oferece a possibilidade de resolver a desigualdade na prestação de cuidados, através do reforço destas redes de apoio.

Compaixão

É fundamental capacitar as comunidades no cuidar mediante a criação de uma cultura baseada na compaixão, complementando a abordagem holística que os cuidados paliativos procuram a nível comunitário. Do latim “*compassio*”, ou seja, “sofrer com”, sendo necessária para as relações humanas. O sentimento de conexão e ligação aos outros alivia a sensação de sofrimento e solidão (Allen & Knight, 2005). A conectividade é prioridade e a “empatia é a ferramenta mais poderosa que possuímos para nos conectarmos uns com os outros” (Yalom, 2016, p. 108).

A literatura tem evidenciado que a compaixão tem estado presente na comunidade científica ocidental quer na investigação, quer na prática clínica (Pommier, 2010). A ciência mostra-nos que a compaixão, o amor, o riso e a amizade ajudam-nos a ser mais saudáveis e felizes e a viver mais (Mongrain, Chin, & Shapira, 2011). Os estudos mostram que quando as pessoas vivem em comunidades onde são apoiadas, a saúde de toda a população melhora (Gilbert, 2009), o que significa que as comunidades podem ter um efeito transformador (Abel & Clark, 2020). Ou seja, quando a nossa natureza compassiva é bem utilizada os resultados são transformadores.

A Carta da Compaixão de Allan Kellehear (2015) refere que as pessoas que vivem com problemas de saúde crónicos encontram-se em grupos sociais segmentados, forçados a experimentar estilos de vida que são socialmente ocultos e desprivilegiados da sociedade em geral. Diariamente vivem outros problemas que muitas vezes estão ligados às suas condições de saúde ou circunstâncias sociais, como a solidão, perda de emprego, estigma, depressão, ansiedade e medo.

Uma cultura de compaixão é uma cultura de proximidade, onde o cuidar, as relações humanas e o trabalho em equipa pluridisciplinar são valorizados, e a compaixão é a verdadeira humanidade (Charter for Compassion, 2009). Uma comunidade compassiva permite que, nos últimos tempos de vida de um doente, a sua família e cuidadores sejam mais resilientes, fiquem menos exaustos, e que o doente possa ter mais qualidade de vida no domicílio.

Empoderamento comunitário

Nos cuidados paliativos, o empoderamento comunitário contribui para a promoção de uma prática de promoção da saúde no sentido de capacitar a comunidade para que, de forma autónoma, tenha maior poder sobre a sua saúde e a sua qualidade de vida.

Através da potencialização das suas forças, recursos e competências, o envolvimento da comunidade na identificação das suas necessidades em saúde é urgente, e deve centrar as estratégias de intervenção no empoderamento comunitário (Melo, Silva, & Figueiredo, 2018). Para além de que o envolvimento é importante para garantir a implementação e gestão de estratégias como práticas de empoderamento.

Há desafios que as próprias comunidades compassivas necessitam de ultrapassar e a literatura sobre comunidades compassivas demonstra uma variedade de práticas de promoção da saúde e estratégias que visam esse fim. Muita experiência internacional foi desenvolvida em programas de educação e consciencialização sobre a morte e o morrer. O investimento em ações de educação para a saúde comunitária dirigida para os cuidados paliativos também tem levado a mais incentivos para a formação de profissionais de saúde e capacitação de cuidadores e comunidade, o que tem feito com que o modelo de cuidados centrados na pessoa seja mais humanizador, ao vermos o doente e família como uma unidade de cuidados e ao considerarmos os aspetos biopsicossociais (Stewart et al., 2013).

Allan Kellehear (2013) desenvolveu um modelo de cuidados centrados na pessoa e o conceito de cidades compassivas para doentes em fim de vida. O doente é rodeado de um círculo de cuidados, redes internas e externas (comunidade, serviços sociais e de saúde), beneficiando de cuidados

paliativos domiciliários. O novo modelo de atenção coloca o enfoque na saúde pública, comunitária e na inovação social, onde os cuidados da doença avançada e final de vida complementam-se (Librada-Flores et al., 2020). No entanto, segundo Abel et al. (2013), o modelo de cuidado centrado no paciente apresenta limitações quando não existem políticas comunitárias integradas, desenvolvimento e recursos.

Desenvolver a capacidade da comunidade no apoio à morte, no morrer e na perda é um importante problema de saúde pública nos cuidados paliativos. As comunidades compassivas são uma possível resposta ao desafio colocado a uma sociedade em envelhecimento, através do envolvimento da comunidade nos cuidados.

Comunidades compassivas em Portugal

O Movimento Internacional das Comunidades Compassivas em Portugal são uma recente realidade, a primeira comunidade surgiu em 2019, Borba Contigo — Cidade Compassiva, no mesmo ano, Porto Compassivo — uma comunidade que cuida até ao fim e, no ano seguinte, a Amadora Cidade Compassiva. Foram estas as comunidades pioneiras do país, às quais entretanto se seguiram mais seis (Gaia Compassiva — Cidade comPaixão, ComVida — São Miguel Comunidade Compassiva, Leiria Compassiva — ComPaixão pelos Seus, Oficina da Compaixão — Cascais, Sim à Vida — Coimbra Cidade Compassiva, Viver comPaixão — Algarve) e mais comunidades compassivas de cuidados paliativos surgirão. Abordaremos as três pioneiras de forma resumida.

A associação Borba Contigo — Cidade Compassiva, é uma associação de solidariedade social sem fins lucrativos. O projeto nasceu da necessidade de apoiar pessoas em fim de vida e suas famílias, ajudando-as a cuidar do familiar doente em casa até ao final e vida. A principal atividade passa por realizar ações de sensibilização para consciencializar a sociedade e transmitir a importância do envolvimento da comunidade no cuidar.

O Porto Compassivo — uma comunidade que cuida até ao fim, é um projeto promovido pela Compassio — associação para a construção de comunidades compassivas, e tem como objetivos principais sensibilizar e capacitar para uma cultura compassiva e para a normalização da morte e do luto e a construção de redes comunitárias de apoio para pessoas com doença e em situação de isolamento social

O projeto Amadora Cidade Compassiva é promovido pela Linque — Cuidados Paliativos em casa, com vários parceiros. Esta comunidade pretende criar uma sociedade mais humana, presente e amiga, desenvolvendo um programa de sensibilização social, informação e formação nas áreas de

envelhecimento, da doença em fase avançada, do final de vida e do processo de morte.

Estas comunidades pretendem promover uma ética do cuidar, através da compaixão com foco na fragilidade humana, como compromisso da sociedade atual e futura. Sendo uma solução para cuidados paliativos mais próximos e abrangentes.

O presente estudo teve como objetivo principal obter mais conhecimento sobre o desenvolvimento das comunidades compassivas em Portugal. Através da visão dos responsáveis das comunidades compassivas pioneiras, procurou-se conhecer o funcionamento, os principais desafios e as atividades. Foram questões orientadoras: Como funciona uma comunidade compassiva?; Como envolver a comunidade na temática dos cuidados paliativos?; Como potenciar a capacitação comunitária nos cuidados paliativos domiciliários?.

MÉTODO

Optou-se por uma metodologia de cariz qualitativo, de carácter descritivo, realizado através de entrevistas semiestruturadas e de análise de conteúdo, que ajudou a descrever e interpretar os dados obtidos, gerando informações mais específicas, mantendo os testemunhos dos participantes.

No planeamento da pesquisa, a utilização de um questionário prévio no momento da entrevista contribuiu para a delimitação do problema estudado e a informação recolhida permitiu identificar casos representativos para a investigação.

Assim, através da utilização de um guião adequado procurou-se responder às questões de investigação. No decorrer da entrevista todos os participantes foram esclarecidos sobre os conceitos-chave em que assenta o guião (comunidades compassivas, compaixão, redes colaborativas de cuidado), ainda antes de se proceder à exploração das suas perceções em torno das mesmas.

Amostra

A amostra da presente investigação é constituída por 3 entrevistados, cuja seleção foi efetuada enquanto responsáveis das comunidades compassivas pioneiras em Portugal. As entrevistadas eram do sexo feminino, cujas profissões eram: médica de medicina geral, médica com competência em medicina paliativa e arquiteta com formação em espiritualidade, medicina narrativa e comunidades compassivas.

Foram reunidas as condições que asseguraram a privacidade dos participantes e a não interrupção do processo de recolha de dados. Todos os princípios éticos de consentimento informado, informação voluntária e confidencialidade foram salvaguardados nas devidas declarações que foram assinadas.

Instrumentos

As entrevistas semiestruturadas foram orientadas por um guião de 20 questões, que foram ao encontro das questões de investigação, mas que também permitissem alguma flexibilidade no decorrer da mesma.

Optou-se pela realização da entrevista semiestruturada por poder dirigir o entrevistado para os objetivos definidos, deixando espaço para falar abertamente. Desta forma pretendeu-se dar voz aos entrevistados, uma vez que a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito.

Procedimentos

Foi efetuado contacto via e-mail para apresentação da investigação e solicitando a colaboração, e após ser concedida a autorização para a realização das entrevistas estabeleceram-se contactos telefónicos.

As entrevistas foram realizadas entre junho e julho de 2022, após agendamento prévio com os participantes. De modo a facilitar a recuperação integral dos dados recolhidos, procedeu-se ao registo áudio de todas as entrevistas, mediante a autorização prévia dos entrevistados. No momento da entrevista foi possível alguma liberdade para desenvolver novas questões, de forma flexível e aprofundada, dando voz aos entrevistados para os aspetos que se considerassem mais relevantes para a investigação. As entrevistas tiveram a duração média de 40 a 60 minutos.

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à sua transcrição integral permitindo a análise de dados qualitativos, seguida da análise de conteúdo.

Pretendeu-se interpretar os conteúdos, analisando os dados. Para o efeito, e num primeiro momento, depois da leitura da entrevista transcrita pretendeu-se classificar trechos, classificando, agregando e categorizando. Interpretando os conteúdos das mensagens transmitidas, analisando os significados e os significantes.

Análise estatística

A análise estatística considerou a natureza dos dados na análise de conteúdo, tendo efetuado a análise com recurso à estatística descritiva, dando a conhecer o discurso dos inquiridos em diferentes categorias e subcategorias de resposta.

A realização de entrevistas permitiu tomar conhecimento real do desenvolvimento dos projetos e desafios de quem gere comunidades compassivas em cuidados paliativos no território nacional e ajudou a corroborar as questões que surgiram. Dessa forma apresentamos os resultados dos mesmos, sem esquecer o recurso de segmentos de discurso da amostra nas expressões que consideramos mais importantes.

RESULTADOS

Para proceder à categorização das respostas, recolhemos discursos acerca dos conhecimentos e das experiências, resultando as categorias da análise do seu conteúdo: comunidades compassivas e suporte social.

Dentro da categoria comunidades compassivas, recolhemos discursos em diferentes subcategorias, como: definição, nascimento, objetivos, atividades, colaboração, melhoria de qualidade de vida, dificuldades, capacitação, rede colaborativa de cuidados, literacia, comunidades compassivas no mundo e estratégia de saúde pública. Quanto à categoria suporte social, obtivemos discursos sobre perceção e redes sociais de suporte.

As responsáveis quando questionadas sobre o que são comunidades compassivas em cuidados paliativos, indicaram que *“são comunidades que são capazes de estar com o outro em todos os momentos e em todas as fases, nas fases mais desafiantes da vida. No fundo é preciso que a comunidade esteja presente quando é a doença crónica, complexa, quando há o luto, quando há as perdas. No fundo é essa ideia de pensar que nestas fases desafiantes da vida não basta só a parte social, a parte da saúde, é necessário que haja um envolvimento da comunidade”*, é o local onde as *“pessoas estão umas pelas outras, pendentes da rede de vizinhança, preocupando-se pelo bem-estar de todos. A paixão motiva as suas ações.”* Para criar uma comunidade compassiva para além de tempo e de uma equipa pequena, *“é preciso vontade, juntar pessoas, um grupo de pessoas entusiasmado com este tema e que se forme e capacite para esta temática”*.

Os principais objetivos das comunidades passam por *“desenvolver programa de sensibilização social, informação e formação, melhorar a literacia em saúde, envolver os cidadãos no apoio às pessoas doentes e suas famílias na fase avançada da doença; envolver as forças vivas da cidade e todos os agentes significativos”* e *“criar redes efetivas, redes colaborativas de cuidado compassivo à volta de pessoas em fim de vida e tentar que a comunidade se envolva.”*

Desejam, sobretudo, que as redes colaborativas de cuidado sejam compreendidas, *“é importante é que se perceba o conceito, pode ser uma equipa de cuidados paliativos ou até uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados, qualquer equipa de saúde e social que cuide na comunidade, ter uma rede suporte”* e por outro lado é indispensável, *“a equipa confiar em nós, sinalizar e quererem trabalhar em rede connosco. Olharem para nós comunidade como um braço forte, porque está provado que o doente passa mais tempo com a família e com a comunidade”*

As atividades que estas comunidades desenvolvem têm passado pela sensibilização, divulgação e literacia online ou presencial, por encontros temáticos, pela divulgação, pela sensibilização numa universidade sénior, *“sobre o cuidar, o cuidar da pessoa, demência, o autocuidado, sobre literacia em*

farmacologia, temos feito coisas de forma abrangente, sobre meditação. Intervindo também nas escolas, *“realizamos um projeto numa escola sobre formas de lidar com a perda”*. Querendo potenciar cada vez mais as comunidades compassivas no ensino escolar, *“é urgente, acho que é emergente, acho que faz todo o sentido”*, falar de compaixão nas escolas. Realizando também *“workshops de sensibilização, de capacitação, encontros de partilha para pessoas doentes e para pessoas em luto, e as redes colaborativas de cuidado”*, estando presentes com proximidade, junto da comunidade, *“estamos presentes no mercado municipal para sensibilizar, distribuir informação”*. O doente é o centro de cuidados *“privilegiamos a centralidade da pessoa e muito também a interdependência, não vamos fazer ações de ajuda, vamos fazer ações de colaboração”*.

No trabalho realizado ao nível da literacia, sentem que ainda há um longo caminho a percorrer, *“há ainda muita ignorância sobre o que é que são os cuidados paliativos, pensam muitas vezes que são cuidados em fim de vida”*, há *“um grande tabu em relação a isso e ideias erradas, que é só ligada à morte e não é, principalmente dos outros profissionais de saúde e não dos profissionais de cuidados paliativos”*. As ações de capacitação têm sido *“sobre estes temas, sobre o cuidar, sobre a compaixão, o testamento vital, o luto, as perdas, e falamos muito sobre finitude e de morte...”*.

Relativamente aos desafios sentidos, têm surgido algumas dificuldades para que as parcerias se envolvam, e a população continua a não estar *“sensibilizada para este cuidar, para a presença na dor, para a presença no luto. As pessoas não sabem o que são os paliativos, o que é o testamento vital. Há este desconhecimento”*.

Existem grandes obstáculos quando se fala em cuidados paliativos, o mais visível, *“é um tabu, o sofrimento é um tabu, o luto é um tabu e falar sobre essas coisas parece que é mórbido, parece que é um disparate, enquanto que é libertador, as coisas acontecem e não são faladas e a parte má só engrandece”*. Outra dificuldade, é chegar a quem precisa de ajuda, *“é a vida das pessoas muito ocupadas e com muito stress e outra é a nossa cultura de “eu não quero incomodar ninguém”, isso aqui na Europa é um grande impeditivo, as pessoas não querem pedir ajuda”*. Por outro lado, *“há pouco conhecimento dos profissionais de saúde sobre as comunidades compassivas”*, ainda é uma temática recente que está a ser introduzida lentamente nos conteúdos formativos.

As dificuldades em envolver a comunidade nos cuidados paliativos são notórias, porque *“há ainda muita ignorância sobre o que é que são os cuidados paliativos, pensam muitas vezes que são cuidados em fim de vida”*. porque *“existe um grande tabu em relação a isso e ideias erradas, que é só ligada à morte e não é, principalmente dos outros profissionais de saúde e não dos profissionais de cuidados paliativos”*.

Há pouco conhecimento dos profissionais de saúde sobre as comunidades compassivas. No entanto, os profissionais têm estado presentes em várias ações *“tivemos um encontro de medicina geral e familiar em que abordámos este conceito. Tivemos outro com a associação dos cuidadores informais. A pouco e pouco vamos chegando”*. Por outro lado, regista-se cada vez mais interesse por parte de alguns profissionais em obter informação, *“durante a pandemia, em muitos dos nossos workshops tivemos uma participação massiva de profissionais de saúde”*. Os profissionais de saúde de cuidados paliativos ainda *“não têm nada estruturado nesta área”*.

As comunidades compassivas têm estado em contacto com outras comunidades internacionais e em Portugal *“as três comunidades tem tido uma colaboração muito estreita, comunidades muito diferentes, com realidades diferentes, mas tem sido muito boa a partilha”*.

A avaliação do impacto das comunidades compassivas na qualidade de vida dos doentes e famílias *“em Portugal não há, porque ainda não foi testado”*, *“Sevilha Compassiva tem estudado muito isso, o Julian Abel tem o livro The Compassion Project que provou que combateram a solidão”*. Em Sevilha, é *“onde já fazem avaliação de impacto”*. São várias as investigações que *“conseguiram validar o impacto e perceber a diminuição do recurso às urgências e dos internamentos desnecessários”*, contudo, *“os projetos ainda são muito recentes, ainda não temos dados”*.

Quanto às comunidades compassivas serem o futuro da saúde e uma estratégia de saúde pública, pensam que *“a ideia é essa, curiosamente estas comunidades compassivas com foco no final de vida vêm precisamente de uma origem da saúde pública. Porque a saúde pública já nos diz isso, que nós somos todos responsáveis pela saúde e pelas nossas decisões.”* Por outro lado, é mais uma solução, *“não são uma estratégia, são um movimento da comunidade, não são da saúde pública, independente. E não é uma solução para todos os problemas, dizerem que somos o país mais envelhecido da Europa. É pesadíssimo e não funciona só uma solução, as comunidades compassivas não são a solução milagrosa. São uma das milhentas soluções inovadoras que vamos ter que encontrar, porque não se pode continuar a trabalhar com a quantidade de idosos que temos hoje e que vamos ter mais para a frente e com cada vez mais doenças, doenças prolongadas, com as mesmas soluções que temos. Temos que arranjar outras”*.

Por outro lado, o suporte social que os doentes recebem, *“quanto aos recursos que as pessoas tenham direito, apesar de não termos muitos apoios, muitas pessoas não estão informadas sobre o que há”*, essa é uma tarefa desenvolvida pelas comunidades compassivas, informar sobre os direitos e como obter apoios. Para além de *“nem sempre as famílias estarem informadas, nem sempre os profissionais sabem tudo”*. Há desinformação, *“há*

muito desconhecimento, mas tudo é solucionado na área social”. Contudo, nem sempre se resolve apenas neste ponto”.

As redes sociais de suporte nem sempre existem, “há famílias que não têm cuidadores externos” e não recorrem a ninguém porque “não querem incomodar, têm vergonha”, ou o apoio a que recorrem é ao “sistema de saúde, às unidades paliativas ou de longa duração ou um lar”.

DISCUSSÃO

As entrevistas realizadas trouxeram maior clareza sobre o funcionamento das comunidades compassivas em Portugal como uma das respostas aos desafios em cuidados paliativos.

O envolvimento da comunidade nos cuidados paliativos ainda é limitado e estigmatizado, as responsáveis das comunidades consideram que ainda existe tabu para temas como morte, cuidados paliativos, luto e um caminho a percorrer na comunidade. As responsáveis mencionam alguma resistência por parte da comunidade para com os projetos. Sentem que há necessidade, por um lado, de dar, capacitar para esta temática e, por outro, de receber, de obter conhecimento. Pesut et al. (2017), num estudo em que testou um modelo de capacitação na comunidade no apoio de cuidados paliativos, demonstrou que a avaliação realizada a doentes e famílias mostraram satisfação, verificando-se que o programa constitui uma maneira de apoiar uma abordagem comunitária compassiva aos cuidados paliativos.

Num projeto realizado por Tompkins (2018), cujo objetivo foi de apresentar um desenvolvimento histórico da abordagem da saúde pública para os cuidados de fim de vida no Canadá, verificou-se que a promoção da saúde na população foi fundamental para apoiar doentes e cuidadores por meio da construção da resiliência da comunidade e da mudança social. Contudo, é visível a garantia da qualidade de vida pela satisfação demonstrada com os apoios recebidos por parte dos doentes e cuidadores. Contudo, Librada-Flores et al. (2020), menciona que a satisfação é uma ferramenta de “avaliação suave”, porque é influenciada por expectativas, tempo de avaliação e memórias. Num estudo realizado por Howard et al. (2022), sobre a avaliação de um projeto-piloto, os participantes autoavaliaram a sua qualidade de vida e concluiu-se que existem impactos e melhorias positivas significativas na saúde mental, na capacidade de realizar atividades diárias, no apoio ao bem-estar e que o número de contactos sociais aumentam.

Segundo as entrevistadas, criar programas psico-socio-educativos de apoio, capacitação e acompanhamento torna-se imprescindível junto de cuidadores, doentes, profissionais e comunidade. Um estudo realizado por Walshe et al. (2016), demonstrou que o apoio compassivo no fim de vida não deve

ser uma resposta exclusiva dos profissionais de saúde e serviços sociais. As redes de cuidados são fundamentais no apoio às famílias, para evitar que a solidão e o isolamento social tenham um impacto negativo na saúde e na qualidade de vida (McLoughlin, 2015). Por outro lado, a capacitação de mobilizadores comunitários e a criação de uma rede colaborativa de cuidados com equipas de proximidade, mencionadas pelas responsáveis, viria a apoiar os doentes e cuidadores nas necessidades mais prementes.

Programas com parcerias locais que permitam capacitar para o autocuidado a reinserção social, bem como o desenvolvimento de estratégias de empoderamento, de comunicação e decisão, têm impacto na redução de custos do sistema de saúde. Yosick et al. (2019), apresentou um estudo retrospectivo em que fez uma avaliação à utilização e aos resultados de custo de um programa padronizado de cuidados paliativos comunitários de saúde à população. As famílias que receberam cuidados demonstraram uma redução significativa de 20% nos custos médios totais e redução de internamentos.

Nos vários estudos analisados sobre muitos dos projetos já desenvolvidos na comunidade ou ainda em desenvolvimento, verificamos a necessidade de se efetuar avaliação de impacto nas comunidades, para além da avaliação da qualidade de vida a todos os intervenientes ao longo de todo o acompanhamento.

Quanto às limitações do presente estudo, há a registar que ainda são poucos os dados e artigos científicos sobre comunidades compassivas em Portugal. Muitas publicações são recentes e algumas com pouca evidência científica ao nível de avaliação de impacto dos projetos.

No futuro, com o previsível surgimento contínuo de novas comunidades compassivas em Portugal, é necessário realizar mais investigação sobre as mesmas, dando voz aos beneficiários das atividades e apoios, para que seja efetuada uma avaliação da qualidade de vida e do bem-estar ao longo do acompanhamento. É fundamental registar o impacto nas comunidades para que possam ser efetuados ajustes necessários, melhorias no apoio prestado e que haja evidência científica dos projetos.

CONCLUSÕES

Uma comunidade compassiva que garanta cuidados holísticos a todos os que beneficiem de cuidados paliativos é uma prioridade na qualidade de vida da sociedade.

São diversas as razões convincentes que contribuem para argumentar que a construção de comunidades compassivas de cuidados paliativos pode ser uma estratégia fundamental para um futuro melhor. Sobretudo porque enfatizam o valor

do contacto humano e, assim, reduzem-se os custos dos cuidados de saúde e proporciona-se bem-estar social.

Na análise realizada verificou-se que as principais atividades das comunidades compassivas de cuidados paliativos passam pela sensibilização, informação e formação, encontros de partilha e ações de colaboração, sendo uma resposta a muitos desafios sentidos na capacitação da sociedade. Contudo, o envolvimento da comunidade nos cuidados paliativos ainda é limitado e estigmatizado. Existem, por outro lado, desafios na criação de parcerias e há ainda desconhecimento sobre o trabalho das comunidades compassivas. Verificou-se, por outro lado, a necessidade de criar programas psico-socio-educativos de apoio, de capacitação e de acompanhamento, para além de se criar parcerias locais, de criar redes colaborativas de cuidado, de se capacitar mobilizadores comunitários e de registar o impacto dos projetos nas comunidades.

Esta investigação trouxe novos *inputs* na resposta aos desafios em cuidados paliativos. Uma nova visão vinculada à saúde pública torna-se necessária para que os modelos de cuidados paliativos tenham uma base comunitária.

A comunidade deve contribuir para a satisfação das necessidades de cuidados, com formação e uma rede de cuidados, com pessoas formadas para atender as necessidades sociais, emocionais, espirituais e práticas da família. Novos modelos de prática nos cuidados paliativos necessitam de ser identificados, debatidos e testados para que exista um trabalho congruente e alinhado entre todos os que dão respostas nas comunidades locais.

O estudo conclui que urge sensibilizar para o cuidado assente na compaixão, seja de profissionais de saúde, de cuidadores ou de comunidades, enfatizando a capacidade de os cidadãos participarem ativamente no desenvolvimento dos cuidados paliativos nas suas comunidades. Através de atos diários de cuidado, somos capazes de mudar para melhor tanto dentro de nós mesmos quanto para o mundo ao nosso redor. Que encontremos um propósito e um significado no cuidar, já que “Tanta gente anda por aí com uma vida sem sentido. Parecem meios adormecidos, mesmo quando estão ocupados a fazer coisas que consideram importantes. Isto é porque perseguem as coisas erradas. A maneira de dar sentido à nossa vida é dedica-la a amar os outros, dedicarmo-nos à comunidade à nossa volta, e dedicarmo-nos a criar qualquer coisa que nos dê um propósito e um significado” (Albom, 2020, p. 62).

AGRADECIMENTOS

Às responsáveis das Comunidades Compassivas entrevistadas.

REFERÊNCIAS

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine*, 18(1), 6-8. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.18-1-6>
- Abel, J., & Clark, L. (2020). *The Compassion Project: a case for hope & humankindness from the town that beat loneliness*. HB.
- Abel, J., Walter, T., Carey, L. B., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., Rumbold, B., & Morris, D. (2013). Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000359>
- Albom, M. (2020). *Às terças com Morrie* (4. ed.). Sinais de Fogo Publicações.
- Allen, N. B., & Knight, W. E. J. (2005). Mindfulness, compassion, for self, and compassion for others: Implications for understanding the psychopathology and treatment of depression. In P. Gilbert (Ed.). *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 239-262). Routledge.
- Charter for Compassion (2009). *The Charter for Compassion*. Recuperado de <https://charterforcompassion.org/who-we-are/charter-for-compassion-in-translation/portuguese-translation/html>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCV) (2017). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2017-2018)*. CNCV. Recuperado de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCV) (2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2019-2020)*. CNCV. Recuperado de <https://dre.pt/dre/detalhe/despacho/3721-2019-121939043>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCV) (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022)*. CNCV. Recuperado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp2021-2022.pdf>
- Gilbert, P. (2009). *The compassionate mind*. Constable & Robinson.
- Horsfall, D., Leonard, R., Rosenberg, J. P., & Noonan, K. (2017). Home as a place of caring and wellbeing? A qualitative study of informal carers and caring networks lived experiences of providing in-home end-of-life care. *Health & Place*, 46, 58-64. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2017.04.003>
- Howard, M., Pfaff, K., Sattler, D., Dolovich, L., Marshall, D., Zwarenstein, M., & Upshur, R. (2022). Achieving holistic, quality-of-life focused care: description of a Compassion Care Community initiative in Canada. *Health Promotion International*, 37(3), daac067. <https://doi.org/10.1093/heapro/daac067>
- Kellehear A. (2005). *Compassionate cities: public health and end-of-life care*. Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*, 106(12), 1071-1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
- Kellehear, A. (2015). *The Compassionate City Charter. Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. Routledge.
- Librada-Flores, S., Nabal-Vicuña, M., Forero-Vega, D., Muñoz-Mayorga, I., & Guerra-Martín, M. D. (2020). Implementation models of compassionate communities and compassionate cities at the end of life: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6271. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176271>
- McLoughlin, K., Rhatigan, J., McGilloway, S., Kellehear, A., Lucey, M., Twomey, F., Conroy, M., Herrera-Molina, E., Kumar, S., Furlong, M., Callinan, J., Watson, M., Currow, D., & Bailey, C. (2015). INSPIRE (INvestigating Social and Practical support at the End of life): Pilot randomised trial of a community social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0060-9>

- Melo, P., Silva, R., & Figueiredo, M. (2018). Os focos de atenção em enfermagem comunitária e o empoderamento comunitário. *Journal of Nursing Referência*, (19), 81-90. <https://doi.org/10.12707/riv18045>
- Mendonça, J. T. (2012). *Nenhum caminho será longo*. Paulinas.
- Mongrain, M., Chin, J. & Shapira, L. (2011). Practicing Compassion Increases Happiness and Self-Esteem. *Journal of Happiness Studies*, 12, 963-981. <https://doi.org/10.1007/s10902-010-9239-1>
- Movimento Internacional da Comunidades Compassivas em Portugal (2019). Recuperado de www.portugalcompassivo.pt
- Organização Mundial da Saúde (OMS) (1986). *A Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde*. OMS. Recuperado de <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Organização Mundial da Saúde (OMS) (2020). *Atlas of World Health Organization*. Worldwide Palliative Care Alliance. OMS. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Fassbender, K., Antifeau, E., Hooper, B., et al. (2017) Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliative Care*, 17(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0210-3>
- Pommier, E. A. (2010). *The compassion scale* (Doctoral dissertation). Recuperado de <https://repositories.lib.utexas.edu/handle/2152/ETD-UT-2010-12-2213>
- Prada, A. R., Gómez, J. C., Daveloza, A. K., & Benjumea, A. Z. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14(2-3), 325-342. <https://doi.org/10.5209/PSIC.57089>
- Public Health Palliative Care International (PHPCI). *Compassionate Cities*. PHPCI. Recuperado de <https://www.phpci.org/ccendorsement>
- Stewart, M., Brown, J. B., Weston, W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L., & Freeman, T. (2013). *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. CRC Press; Radcliffe Medical Press.
- Tompkins, B. (2018). Compassionate communities in Canada: it is everyone's responsibility. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl. 2), S118-S129. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.16>
- Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N., & Perez Algorta, G. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Medicine*, 14(1), 203. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0746-8>
- Yalom, I. D. (2016). *De olhos fixos no Sol: ultrapassar o terror da morte* (3. ed.). Saída de Emergência.
- Yosick, L., Crook, R. E., Gatto, M., Maxwell, T. L., Duncan, I., Ahmed, T., & Mackenzie, A. (2019). Effects of a population health community-based palliative care program on cost and utilization. *Journal of Palliative Medicine*, 22(9), 1075-1081. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0489>



Representações sociais da morte: da investigação à ação na humanização em saúde

Social representations of death:
from research to intervention in health humanisation

Cristina Duarte¹ , Deolinda Leão² , Graça Duarte³ 

RESUMO

Nos cuidados paliativos o tema da morte e do morrer é transversal à vida, constituindo-se também como um tema tabu. A relação que cada civilização e cada cultura estabelece com a morte, reflete a forma como se relaciona com a vida. As representações sociais, são uma forma de conhecimento prático que contribui para uma realidade comum numa comunidade. O presente estudo foi desenvolvido no âmbito de uma Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, teve como objetivo compreender as representações sociais da morte na população portuguesa, partindo da *tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM)*, aplicada à população residente em Portugal, recorrendo-se a uma metodologia quantitativa e qualitativa. Das 736 respostas alcançadas, realça-se que é essencial a necessidade de reflexão e de partilha sobre este tema, dando voz a todos os que acompanham o fim de vida, para que sejam ouvidas todas as necessidades sentidas, levando a uma humanização dos cuidados em fim de vida. Concluímos que o tema da morte e o morrer carece de estudos mais aprofundados e de programas de literacia sobre esta temática.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; representações sociais; morte; humanização.

ABSTRACT

In palliative care, the topic of death and dying is transversal to life, also constituting a taboo topic. The relationship that each civilisation and each culture establishes with death reflects how it relates to life. Social representations are a form of practical knowledge that contributes to a common reality in a community. The present study was developed within the scope of a Community of Practice in Palliative Care at the Higher Institute of Social and Political Sciences of the University of Lisbon, with the aim of understanding the social representations of death in the Portuguese population, starting from the translation and adaptation of the revised version of the Scale for Assessment of the Profile of Attitudes about Death (EAPAM), for the population residing in Portugal, using a quantitative and qualitative methodology. Of the 736 responses received, it is important to highlight that it is essential to reflect and share on this topic, either to give a voice to everyone who cares at the end of life and to ensure that all felt needs are heard at a humanisation of end-of-life care. We conclude that the topic of death and dying requires more in-depth studies and literacy programs on this topic.

KEYWORDS: palliative care; social representations; death; humanisation.

¹Universidade de Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Centro de Administração e Políticas Públicas – Lisboa, Portugal.

²Universidade de Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas – Lisboa, Portugal.

³Centro de Saúde Amarante, Unidade Local de Saúde Tâmega e Sousa – Portugal.

***Autor correspondente:** Cristina Duarte. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa – Rua Almerindo Lessa – CEP: 1300-663 – Lisboa, Portugal. E-mail: cduarte@iscsp.ulisboa.pt

Conflito de interesses: nada a declarar. Financiamento: Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do Projeto UIDB/00713/2020.

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 17/01/2024.

INTRODUÇÃO

A morte e o morrer, como partes integrantes da existência humana (Combinato & Queiroz, 2006) tendem a ser vistos, em diferentes contextos sociais e culturais como elementos da dimensão privada (Ribeiro, 2021), das conversações íntimas, ou como um evento natural da vida, ainda que muitas vezes ignorado enquanto fenómeno social (idem). Olhada com medo ou aceitação, com distância ou proximidade, a relação com a morte é desenvolvida com naturalidade ou aversão, mediante os valores educacionais e culturais de cada pessoa. Dos diferentes estudos realizados é visto também como um tema tabu (Fitaroni & Bousfield, 2021).

A relação com a morte, na perspectiva da antropologia, “é uma certeza inegociável e irrefutável que palpita dentro da vida humana” (Oliveira, 2021, p. 204), e daí ser impossível fugir a esta inevitabilidade. Desde o nascimento, paira sobre a existência de cada pessoa a certeza da morte como “algo extremamente natural do ponto de vista biológico” (Combinato & Queiroz, 2006, p. 210), sendo que na perspectiva teológica, o ser humano não é dotado apenas de uma fisiologia, mas uma matéria habitada pela alma (Oliveira, 2021). Nesta perspectiva, o caráter de finitude da existência aponta apenas para a dimensão física, vendo o corpo como matéria perecível, sendo que, na perspectiva dos crentes, a vida não termina com a morte (idem). Assim, a morte é vista como uma passagem para uma vida que continua para lá da fisiologia. Porém, e paradoxalmente, como afirma Han (2021, p. 21) “é a morte que mantém viva a vida”. Podemos dizer que a certeza da morte torna-se motivo para que o ser humano questione a forma como quer viver a vida.

A morte pode, ainda, ser sentida como um processo interdimensional e transversal à vida, como nos refere Arantes (2019, p. 71):

Não morremos somente no dia da nossa morte. Morremos a cada dia que vivemos, conscientes ou não de estarmos vivos. Mas morremos mais depressa a cada dia que vivemos privados dessa consciência. Morremos antes da morte quando nos abandonarmos. Morreremos depois da morte quando nos esquecerem.

Ao longo da história da humanidade, o tema da morte foi sendo escrito e retratado em diferentes áreas, como a filosofia, desde Platão a Heidegger; a literatura, lembrando José Saramago com a sua obra “As intermitências da morte”; o cinema, como os filmes “O meu nome é Alice” ou “Viver depois de ti”; o teatro, como “A dança da morte” de August Strindberg; a dança, retratada em “Morte em Veneza” de Thomas Mann. Não é possível olhar para a vida humana sem

a certeza desta inevitabilidade, daí que o assunto da morte, mais ou menos evidenciado, foi e é abordado em diferentes áreas do conhecimento científico. A visão da morte, o confronto com este evento natural da vida humana, foi preenchendo o quotidiano de rituais e procedimentos que envolviam tanto a pessoa que morria, quanto os seus familiares e vizinhos, antes, durante e depois da morte (Combinato & Queiroz, 2006).

Porém, as representações que ela assume nos diferentes contextos sociais e culturais diferencia-se, quer pelo quadro de valores subjacentes a uma educação para a morte, ou pela natureza das conversas em volta deste tema, quanto dos rituais a ele interligados, antes da morte e depois da morte, como por exemplo nos rituais fúnebres e nos processos de luto. A forma como se morre, a idade em que se morre, continuam a impactar de forma individual e coletiva e, muito embora a morte seja sempre a morte, podemos dizer que as diferentes experiências da morte e do morrer, associadas a uma dimensão educacional, formam a visão que cada pessoa pode ter perante a evidência da morte. Deste modo, estudar as representações sociais da morte permite-nos aceder à forma como as pessoas vêem as realidades que as circundam (Fitaroni & Bousfield, 2021).

É sobretudo no campo da saúde que se evidenciam estudos sobre as representações sociais da morte (Borges & Mendes, 2012; Oliveira e Amâncio, 1999; Silva, Lira, Kintschev, & Lopes, 2022), sendo que é a este campo que a morte está mais associada, uma vez que, as mudanças sociais e familiares dos últimos anos transferiram este evento da vida, do meio familiar, para o seio hospitalar.

É esta herança de transformações sociais e culturais, com impacto no que são os conceitos e o que eles representam para cada pessoa, associada à sua experiência individual e coletiva, que determina a necessidade de estudos sobre este tema, na medida em que o conhecimento mais aprofundado de determinada realidade, torna possível pensar e agir nela de modo transformativo. O “tabu” associado ao tema da morte, a ocultação e a proteção que se faz desse acontecimento, particularmente nas camadas mais jovens, a ausência de programas de formação de educação para a morte, determinaram a necessidade de uma investigação que abrangesse a população portuguesa, na medida em que, como já referido, os estudos existentes se dirigem mais para os profissionais que atuam na área da saúde do que para a população geral.

O estudo aqui apresentado, nasce no contexto de uma Comunidade de Prática em Cuidados Paliativos do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, da Universidade de Lisboa. Das investigações existentes no âmbito da programação desta Comunidade de Prática, e a partir de uma das

sub comunidades, em 2021/2022 evidenciou-se a necessidade de se refletir sobre as representações sociais da morte, tendo como questões de partida: (1) Porque se afastam as pessoas dos cuidados paliativos e dos temas relacionados com a morte?; (2) Como é a relação da população geral com a morte?

Neste quadro, definiu-se como objetivo principal *compreender as representações sociais da morte*, na população portuguesa, partindo da aplicação da tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM) (Loureiro, 2010; Wong, Reker, & Gesser, 1994). O objetivo secundário foi o de avaliar a experiência dos inquiridos nas suas vivências de cuidar, através da aplicação e análise de questões abertas.

MÉTODOS

A investigação aqui apresentada é de natureza exploratória e recorreu a uma metodologia quantitativa e qualitativa, na medida em que foi aplicada a Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM) (Loureiro, 2010; Wong et al., 1994) e definiram-se duas perguntas abertas para o estudo. Trataram-se os dados obtidos através de *Statistical Package for Social Science for Windows* (SPSS), versão 29.0 e através da análise de conteúdo no que se refere às perguntas abertas.

A divulgação do estudo decorreu utilizando-se o *google forms*, entre maio e junho de 2022, divulgando-se nas redes sociais e e-mails de contacto das investigadoras.

Após a recolha e análise dos dados do questionário relativos à escala, procedeu-se, de igual forma à análise de conteúdo das questões abertas, pretendendo-se interpretar os conteúdos das mensagens transmitidas, analisando os significados e os significantes. Efetuou-se a análise dos dados entre agosto e setembro de 2022 e a primeira apresentação pública de dados preliminares em outubro de 2022.

Amostra

O inquérito foi aplicado à população portuguesa em geral, tendo como critérios de inclusão o ser residente em Portugal e ser maior de 18 anos. Obteve-se uma amostra total de 736 inquiridos. A média de idades obtidas corresponde aos 44 anos, em que a resposta de idade máxima é de 84 anos. Das respostas obtidas, (98.1%) são de nacionalidade portuguesa, sendo os restantes estrangeiros residentes em Portugal.

Relativamente à área de residência, metade das respostas obtidas (54.3%), corresponde à região Norte, seguindo-se a região de Lisboa com (24.9%), a região Centro com (13.4%), o Algarve com (3.3%), o Alentejo com (2.8%) e a Madeira com (0.7%).

A nível profissional a amostra distribui-se por (32.5%) assistentes sociais, (17.5%) professores, (12.8%) enfermeiros, (9.5%) psicólogos, (6.8%) reformados, (6.3%) desempregados; (5.3%) estudantes, (4.8%) médicos, (4.8%) profissionais das artes e animação, entre outros. É relevante o número de inquéritos respondidos por profissionais das ciências sociais e das ciências da saúde, assim como das ciências da educação.

Da amostra, (39.2%) são casados, (31.4%) solteiros, (16%) em união de facto, (11.7%) divorciados e (1.8%) viúvos.

O questionário aplicado respeitou as dimensões éticas de anonimato e confidencialidade, havendo o preenchimento prévio do termo de consentimento livre e informado aos inquiridos, antes das questões.

Instrumentos

Atendendo ao objetivo principal, procuraram-se instrumentos, fidedignos e validados, disponíveis e optou-se pela *tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte* (EAPAM) (Loureiro, 2010; Wong et al., 1994).

A EAPAM é uma medida multidimensional (Wong et al., 1994), revista a partir da versão original da *Death Attitude Profile* (DAP) de Gesser, Wong e Reker (1987-1988). Kubler-Ross (1969), que considerou a morte como o último estágio do processo de morrer, foi a inspiração para a análise conceptual da «aceitação da morte» no instrumento EAPAM (Loureiro, 2010, p. 102).

Loureiro (2010), citando os autores da escala (Gesser et al., 1987-1988), define três tipos de «aceitação». A aceitação neutral ou neutralidade é caracterizada por compreender “que a morte seja perspetivada pelos indivíduos como uma parte integral da vida” (Loureiro, 2010, p. 102). Pretende-se tirar o melhor proveito da existência e aceita-se como mais uma fase da vida. A aceitação como aproximação refere a que “a morte pode trazer paz e harmonia com Deus” (Loureiro, 2010, p. 102), que é uma passagem. A aceitação como escape define que “quando se vive em certas circunstâncias que acarretam dor e sofrimento para o indivíduo, a morte torna-se uma alternativa para o sofrimento” (Loureiro, 2010, p. 102), é o único escape. O modelo de aceitação também abarca o medo da morte (reação natural e comum nos seres humanos), “os pensamentos e sentimentos acerca da morte e do processo de morrer” (Loureiro, 2010, p. 102) e o evitamento (procurar não falar ou pensar acerca da morte).

O instrumento traduzido e adaptado por Loureiro (2010), foi aplicado a profissionais de saúde e à população em geral, uma vez que “o estudo de fidelidade do instrumento revelou

valores de consistência interna razoável para cada uma das dimensões” (Loureiro, 2010, p. 104). O estudo demonstrou que a EAPAM é uma medida de avaliação fidedigna e válida das atitudes perante a morte, sendo considerada com muito bom e de fácil administração à população em geral.

O questionário final foi organizado em três blocos: (1) dados sociodemográficos, (2) questões da EAPAM e (3) duas questões abertas.

O bloco dos dados sociodemográficos incluía os seguintes itens: sexo, nacionalidade, estado civil, idade, área de residência e profissão.

A EAPAM está organizada em 32 itens. É apresentada sob a forma de autorrelato escrito numa estrutura Likert de 1 (discordo completamente) a 7 (concordo completamente) pontos. Os 32 itens abarcam as cinco dimensões, nomeadamente: medo (7 itens), evitamento (5 itens), aceitação neutral/neutralidade (5 itens), aceitação como aproximação (10 itens) e aceitação como escape (5 itens).

As duas questões abertas introduzidas foram: (1) “Já acompanhou e/ou cuidou alguém na fase final de vida?” e (2) “Se respondeu sim, na pergunta anterior, pode relatar-nos a sua experiência?”.

Constatou-se que o instrumento foi ao encontro dos objetivos definidos.

Procedimentos

Dado os poucos instrumentos concebidos de raiz e de outros traduzidos para português, resolveu-se alargar o questionário e avaliar a experiência dos inquiridos nas suas vivências de cuidar. Assim, abordou-se o autor português, Luís Loureiro, via e-mail, pedindo permissão para esta alteração, tendo o mesmo consentido. Incluíram-se, então, duas questões abertas, no final da escala.

Posteriormente, a análise de conteúdo realizada desenvolveu-se em três fases: (1) pré-análise das respostas às questões abertas, (2) exploração do material, (3) tratamento dos resultados obtidos, a inferência e a interpretação: nesta fase optou-se por trabalhar na vertente qualitativa, por via de significados e inter-relação com as dimensões da escala.

Análise estatística

Na análise SPSS, a análise estatística com SPSS realizou uma análise descritiva básica para calcular as frequências das variáveis.

Na análise de conteúdo, a análise estatística considerou-se a natureza dos dados e a sua análise fez-se meramente com recurso à estatística descritiva, dando-se a conhecer a frequência em diferentes categorias e subcategorias de resposta emergindo do discurso dos inquiridos.

RESULTADOS

Nos resultados quantitativos, incidimos a investigação em algumas questões da escala, para que fizéssemos a triangulação de dados posteriormente. Dessa forma, apresentamos de seguida as tabelas referentes a apenas uma questão das cinco dimensões.

A questão n.º 13 “Perturba-me o facto da morte ser irreversível (Tabela 1), questão da dimensão do medo, obteve na grande maioria resposta de “Discordo” (26.8%), apesar de o “Concordo” (20.2%) se encontrar relativamente próximo e o “Não concordo nem discordo” com (13.3%). Verificamos uma ambivalência das respostas, apesar de a grande percentagem ser “Discordo”, como se ilustra na Tabela 1.

A questão n.º 16, referente à dimensão do evitamento, “Sempre que me ocorrem pensamentos sobre a morte, procuro afastá-los” a resposta com mais evidência “Discordo” é visível com (26.6%), com a proximidade do “Concordo” com 18.8%. Havendo uma contradição ainda que ligeira (Tabela 2).

Na questão n.º 17 “A morte é a libertação da dor e do sofrimento” (Tabela 3), questão incluída na dimensão da “aceitação como escape”, os resultados estão ao mesmo nível nos *scores*

Tabela 1. Resultados Questão 13 “Perturba-me o facto da morte ser irreversível”.

	Frequência	Percentagem
Discordo muitíssimo	97	13.1
Discordo moderadamente	34	4.6
Discordo	198	26.8
Não concordo nem discordo	98	13.3
Concordo	149	20.2
Concordo moderadamente	71	9.6
Concordo muitíssimo	85	11.5
NS/NR	6	0.8
Total	738	100.0

Tabela 2. Resultados Questão 16 “Sempre que me ocorrem pensamentos sobre a morte, procuro afastá-los”.

	Frequência	Percentagem
Discordo muitíssimo	76	10.3
Discordo moderadamente	88	11.9
Discordo	193	26.2
Não concordo nem discordo	71	9.6
Concordo	139	18.8
Concordo moderadamente	110	14.9
Concordo muitíssimo	59	8.0
NS/NR	2	0.3
Total	738	100.0

“Não concordo nem discordo” e “Concordo”, com (20.7%), seguindo-se (18.3%) com “Concordo Moderadamente”.

Na dimensão da “aceitação neutra”, representada pela questão n.º 20, “A morte é um aspeto natural da vida” (Tabela 4), dois *scores* surgem com bastante evidência o “Concordo MUITÍSSIMO” com (20.4%) e “Concordo” com (43.9%). Verificando-se concordância com a questão desta dimensão, como se observa na Tabela 4.

Na questão n.º 34, referente à dimensão “aceitação como aproximação” (Tabela 5), a afirmação “Uma das coisas que me conforta perante a morte é a crença numa continuidade da vida depois da morte”, apresenta o *score* “Não concordo nem discordo” que obteve a maioria das respostas (22.9%), seguindo-se “Concordo” com (19.8%). Notando-se dúvida sobre a crença na continuidade da vida para além da morte.

Como referido anteriormente, as questões quantitativas foram complementadas com questões abertas, de carácter qualitativo. Na análise de conteúdo, relativamente à questão aberta “Já acompanhou e/ou cuidou de alguém na fase final de vida?”, responderam afirmativamente 435 inquiridos.

Tabela 3. Resultados Questão 17 “A morte é a libertação da dor e do sofrimento”.

	Frequência	Porcentagem
Discordo muitíssimo	71	9.6
Discordo moderadamente	55	7.5
Discordo	106	14.4
Não concordo nem discordo	153	20.7
Concordo	153	20.7
Concordo moderadamente	135	18.3
Concordo muitíssimo	51	6.9
NS/NR	14	1.9
Total	738	100.0

Tabela 4. Resultados Questão 20 “A morte é um aspeto natural da vida”.

	Frequência	Porcentagem
Discordo muitíssimo	4	0.5
Discordo moderadamente	1	0.1
Discordo	2	0.3
Não concordo nem discordo	8	1.1
Concordo	324	43.9
Concordo moderadamente	27	3.7
Concordo muitíssimo	372	50.4
NS/NR	0	0.0
Total	738	100.0

Tendo a questão seguinte, “Se respondeu sim, na pergunta anterior, pode relatar-nos a sua experiência?”, obtido relatos sobre as quais se procedeu à análise de conteúdo.

Num primeiro momento, pretendeu-se codificar trechos das respostas às questões abertas. Para proceder à categorização das respostas, incluíram-se diferentes categorias resultantes da análise do seu conteúdo, como: acompanhamento familiar, sofrimento, dor, alívio, saudade, trauma, libertação (Tabela 6). Estas categorias são apresentadas na Tabela 6, associadas aos excertos que melhor representam cada um dos significados associados às mesmas.

Da análise de conteúdo, verificamos pontos de vista diferentes em relação às representações sociais da morte. Se para alguns a morte significa aceitação, alívio e libertação, para outros a morte é sofrimento, dor e trauma. Apesar desta ambivalência, da análise revelar-nos uma visão positiva e outra mais negativa, ambas são válidas.

DISCUSSÃO

O estudo aqui apresentado permite-nos aferir da relevância destas investigações no âmbito geral da população, com uma maior incidência de profissionais ligados à área da saúde. Sendo a população feminina a que maioritariamente participa no estudo, tendo como referência que a tipificação dos cuidados informais está mais ligada às mulheres (Carvalho, Andrade, Rodrigues, & Albernaz, 2023), podemos inferir que o tema da morte pode ser mais questionado e refletido no seio desta população, uma vez que são aqueles que lidam tanto com idosos doentes como com pessoas com problemas oncológicos. No cruzamento dos discursos com os resultados da escala, a maioria das respostas incidiu nas dimensões de medo, da aceitação neutra e da aceitação como aproximação:

Tabela 5. Resultados Questão 34 “Uma das coisas que me conforta perante a morte é a crença numa continuidade da vida depois da morte”.

	Frequência	Porcentagem
Discordo muitíssimo	74	10.0
Discordo moderadamente	37	5.0
Discordo	81	11.0
Não concordo nem discordo	169	22.9
Concordo	146	19.8
Concordo moderadamente	124	16.8
Concordo muitíssimo	79	10.7
NS/NR	28	3.8
Total	738	100.0

Tabela 6. Categorização das Respostas à Questão n.º 40 “Se respondeu sim, na pergunta anterior, pode relatar-nos a sua experiência?”

Categoria	Unidade de Contexto
Acompanhamento Familiar	“Familiares em fim de vida uns por cancro outros por doenças próprias da idade!”; “acompanhei a minha avó, pais, filhos de amigos e colegas”; “Acompanhamento em contexto hospitalar do meu pai em fim de vida.”; “O meu filho não foi fácil...Espero não voltar a ter”; “Pai acamado durante 7 anos”; “Acompanhei o meu avô, doença repentina com hospitalização curta (cerca de 10 dias)”; “A morte de uma prima idosa quando era jovem. A morte dos meus avós”; “Acompanhei os últimos dias e dei assistência no hospital à minha avó materna. Acompanhei o meu pai nos últimos anos de demência e cancro, em casa.”; “Falecimento de ambos os pais com doença oncológica”
Sofrimento	“Os últimos 6 meses de vida da minha mãe foram bastante dolorosos, pela observação do seu sofrimento”; “O mais duro e egoísta, foi ver a minha Mãe num sofrimento atroz e mesmo assim não a querer deixar ir.”; “A minha mãe. Foi muito duro porque ela estava em casa e em sofrimento (físico e inevitavelmente psicológico). Eu achava que os médicos podiam ajudar, mas foi muito rápido e ela acabou por falecer (sem ter tido o apoio médico - Cuidados Paliativos - que acho que podiam ter minorado o seu sofrimento e nosso).”; “Estar presente no final da vida do meu irmão: querer morrer apenas por o sofrimento / desespero, que lhe provocava o cancro no pâncreas.”
Aceitação	Talvez pela idade e pelo facto de achar que não sofreu nem pressentiu que ia morrer, e por ter sido a morte que sempre tinha pedido, que apesar da minha ligação muito forte a ela, sinto que aceitei melhor a sua morte. “Acompanhei a minha mãe que morreu com 65 anos, mas com uma aceitação da sua morte que me assustou na altura, mas agora entendo. A consciência de que esta vida é apenas uma passagem, serena-me quanto à sua aceitação.”; “Fui cuidadora dos meus pais até ao falecimento, a minha mãe tinha alzheimer e o meu pai ainda era autónomo, morreram com covid. Foi difícil vê-los partir, mas já não tinham qualidade de vida pelo que encarei com mais aceitação e era o percurso natural já tinham bastante idade.”
Dor	“Acompanhei alguns familiares. Foram experiências dolorosas, porque todos eles queriam muito viver.”; “Cuidei já de 3 pessoas da família, o meu maior problema foi lidar com o sofrimento e a dor dos doentes, não dá própria morte, senti-me impotente sem poder fazer nada.” “Acompanhei a minha mãe, durante os seus últimos 10 a 15 dias, nem consigo lembrar bem quanto tempo foi, pareceram, ao mesmo tempo, meses e tempo nenhum. Já foi há 3 anos, ainda estou a recuperar da dor, das imagens, os sons, o cheiro da morte”
Alívio	“Uma fase terminal dolorosa em que a perspectiva de que a morte é um alívio da dor, pode ser considerada.”; “Já acompanhei um familiar no final de vida e quando partiu senti-me invadida por uma paz e um silêncio que não tem explicação, é como se o tempo tivesse parado. Senti que foi um momento sagrado. “Sabemos que o fim está próximo. Deu-me uma felicidade muito grande, apesar do sofrimento, despedir-me da minha querida Mãe de mão dada e abraçadas. Saber que eu estava com ela. “Acompanhei o meu pai no fim de um cancro terminal em grande sofrimento. Custou-me vê-lo morrer, mas o primeiro pensamento foi “já não sofre mais”.”; “O falecimento da minha avó materna. Apesar de ser um sofrimento terrível por perdermos alguém que amamos, também foi um alívio porque ela estava a sofrer imenso e estava consciente de tudo. Já tinha perdido o gosto de viver.”; “tendo eu sentindo um sentimento de alívio quando partiu, pois, sabia que nada mais havia a fazer e seu corpo encontrava-se num processo de falência de órgãos.”; “ela já estava a sobreviver. Por isso acabei por sentir um alívio, deixou de sofrer, mas no meu peito sinto um vazio enorme que preencho com recordações dos tempos que passamos juntas.”
Trauma	“Como poderei relatar-vos, uma experiência tão traumática. A minha filha faleceu com 23 anos, cancro da mama (...) Os últimos dias de vida foram de um sofrimento terrível, não se explica este sentimento de impotência”; “Acompanhei o meu pai, foi uma experiência muito deprimente, dolorosa e traumática.”; “Foi uma experiência muito traumática, acompanhei o meu pai o ano passado na fase final da sua vida/ cuidados paliativos/ com apoio da equipa da RNCCI / ECCI”
Libertação	“Acompanhei a minha mãe e posso dizer que apesar da tristeza associada, foi das maiores honras e das experiências mais bonitas que vivi.”; “Foi uma experiência dura e intensa, mas maravilhosa de poder acompanhar a minha mãe nos seus últimos dias.”; “Acompanhei a morte do meu pai, por cancro no pulmão. Foi uma experiência intensa, carregada de significado quanto à finitude e ao sofrimento e muito ambivalente: por um lado, via um ente querido partir, ficando eu meio órfão; por outro lado, fizemos esse percurso de despedida e transição em conjunto, dizendo tudo aquilo que precisava ser dito. Neste sentido foi profundamente humano e libertador.”; “O meu pai faleceu nos meus braços, olhando para mim, deu um leve sorriso e deixou cair uma lágrima. Senti que me agradeceu tudo o que fiz por ele, e o fato de estar ali ao lado dele, trouxe-lhe paz na partida. Recordo esse momento com uma sensação de dever cumprido no papel de cuidadora e filha.”; “Perdi meus avós e meu sogro recentemente. O primeiro que se foi viveu anos com Alzheimer e sua morte de certa forma foi vista como a libertação de um sofrimento imenso vivido por ele e por toda a família.”; “A sintomatologia era tão intensa que acho que a morte foi uma libertação.”

Na dimensão do medo, indicamos expressões como: “Experiência tão traumática”; “Morreu, foi horrível e ainda é para mim saber que já não tenho mãe”; “Foi horrível! Ver o sofrimento da pessoa e não consegui fazer nada”; “Um sofrimento agonizante, onde a morte assistida deveria ser permitida”;

“Foi terrível, saber que estava a cuidar da minha mãe e que a vida dela estava a acabar.”

No que respeita à dimensão da aceitação neutra, os inquiridos revelam: “Encarei com mais aceitação e era o percurso natural, já tinham bastante idade”; “Ficou como um

passarinho”; “Tudo na vida, pessoas, animais, coisas, nascem, crescem e morrem...”.

Na dimensão da aceitação como aproximação é-nos apontado que “Quando as pessoas acreditam na vida após a morte, não me parecem tão angustiadas perante a hipótese de morrer...”; “Não sei se está a olhar por mim e pelos meus, se há outro plano, um céu onde se juntou aos pais e irmãos, ...”; “Se a pessoa acredita em vida após a morte, a ansiedade da possibilidade de morrer é menor”; “Acredito numa vida transcendental e que os nossos entes queridos que partem estão sempre connosco”.

Na dimensão do medo, uma grande parte dos inquiridos apresenta narrativas do processo de morrer como traumático, agonizante, horrível, “a morte assume uma violência inaudita” (Hennezel, 2006), inferindo-se que os cuidados paliativos são uma realidade que não chegam a todas as pessoas e que a morte continua a ser um tabu, no entanto, “está mais que comprovado que em vez de assustar, falar da morte gera alívio” (Egea, 2023). Na dimensão da aceitação como aproximação, a morte pode trazer paz, a existência de uma vida feliz *a posteriori*. Esta foi a dimensão que mais se destacou no estudo, há uma aceitação da morte, “a morte põe fim à vida, mas não há relação” (Hennezel, 2006). “A representação que temos da morte e a imagem que dela fazemos — como o fim de tudo ou como a passagem para um outro mundo ou um despertar” (Hennezel, 2006), tem influência como se vive o processo da morte e o pós-morte (luto).

Tanto a dimensão de evitamento quanto a dimensão da aceitação como escape são manifestadas nas expressões que revelam, das experiências vivenciadas, o silêncio face a este tema, e uma aceitação da condição, por impotência: “prefiro não relatar”; “evito pensar muito nisso”; “prefiro não falar”; “resignação, respeito e sentimento de perda”; “A impotência para ajudar tornou a chegada da morte como um alívio para quem partiu e para quem ficou”.

Na análise de conteúdo, as questões foram selecionadas em inter-relação com o conteúdo das mensagens selecionadas nas perguntas abertas. Concluímos, da análise qualitativa, que a maioria das vivências descritas envolveu experiências em fim de vida.

Sobre a pergunta “A morte constitui sem dúvida uma experiência terrível”, obteve-se em grande maioria a resposta de “concordo”, “concordo moderadamente” e “concordo muitíssimo” Encontrando-se este item na dimensão do medo, várias foram as narrativas partilhadas congruentes com a resposta obtida.

O facto da morte como evento ser irreversível, obteve “discordo” na maioria dos inquiridos, nesta dimensão do medo, as vivências são similares. Relativo também à dimensão do

medo, a questão “o facto de a morte significar o fim de tudo assusta-me”, teve alguma ambivalência entre o “concordo” e o “discordo”, muito embora o estudo não nos revele que uma variável que pode condicionar este dado é a crença espiritual e/ou religiosa. No que se refere à dimensão do evitamento, quando questionados sobre “sempre que me ocorre pensamentos sobre a morte, procuro afastá-los”, os respondentes discordaram na grande maioria.

A pergunta sobre se a morte é a libertação da dor e do sofrimento, teve como respostas entre o “não concordo/ nem discordo” e o “concordo”. No que se refere à dimensão da aceitação neutra, a questão “a morte é um aspeto natural da vida”, obteve uma concordância maioritária.

A questão “a morte é simplesmente uma parte do processo da vida”, na dimensão da aceitação neutra, obteve uma elevada concordância.

Na dimensão da aceitação como aproximação, a questão “uma das coisas que me conforta perante a morte é a minha crença numa continuidade da vida depois da morte, obteve respostas entre o “não concordo/ nem discordo” e o “concordo”, das narrativas partilhadas estão em concordância.

Como potencialidades identificamos que, sendo o tema da morte um evento presente no quotidiano da vida humana e no campo da saúde, o estudo traz-nos a possibilidade de quebrar tabus. Por outro lado, o número significativo de respostas num curto espaço de tempo dá-nos a percepção da necessidade de trazer para o campo da investigação e da reflexão individual e coletiva, o tema.

Enquanto limitações, referimos que a divulgação do estudo apenas em formato online, por e-mail e redes sociais, poderá ter sido um fator que terá limitado o número de participantes. Como tal, a amostra não nos permite extrapolar os dados para a totalidade da população portuguesa, no que se refere a esta temática.

CONCLUSÕES

A utilização da Escala de Avaliação do Perfil de Atitudes acerca da Morte (EAPAM), tal como refere Loureiro (2010) torna-se um instrumento de aplicação prática e acessível, com potencial para poder ser aplicado quer na população em geral, quer a profissionais ligados à área da saúde, onde se integram as equipas de cuidados paliativos, pois os profissionais da área da saúde são atores privilegiados e podem facilitar o diálogo sobre a morte e o morrer, uma vez que tal faz parte do seu dia a dia profissional

O tema da morte e do morrer é universal e transversal à vida e confronta cada ser humano e todos os profissionais de saúde em algum momento da sua existência. Uma sociedade madura e

desenvolvida é também aquela que se relaciona com a naturalidade necessária com os processos naturais do ciclo de vida, ainda que estes possam trazer dor e sofrimento, pois, como nos aponta Albom (2020, p. 104) “aprende a morrer, e aprendes a viver”.

Constatamos, ainda, a necessidade de mais estudos qualitativos e extensivos que aprofundem a temática, em particular junto da comunidade e profissionais que trabalham com pessoas em fim de vida.

Urge alargar os espaços de partilha e investigação sobre o tema, que continua a ser tabu para muitas pessoas, integrando diferentes agentes da sociedade civil, da academia e de profissionais de intervenção direta, com atenção aos mais jovens, cuja informação e formação na temática é restrita, sendo importante introduzi-la nos diálogos quotidianos com serenidade e naturalidade.

Em consonância com Loureiro (2010), verificamos diferentes representações sociais da morte, para uns a morte e o processo de morrer significa medo, dor, trauma, ou sofrimento, para outros a morte representa alívio, aceitação e libertação. Independentemente da representação, cada pessoa constrói e atribui significação pessoal à sua vida e à sua própria morte.

AGRADECIMENTOS

A todos os participantes no estudo.

REFERÊNCIAS

- Albom, M. (2020). *Às Terças com Morrie* (4ª ed.). Sinais de Fogo.
- Arantes, A. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro.
- Borges, M., & Mendes, N. (2012). Vivências perante a morte: representações sociais de familiares e pacientes fora de possibilidade de cura. *Revista Mineira de Enfermagem*, 16(2), 217-224.
- Carvalho, A. F. C. F. D., Andrade, A. I., Rodrigues, L. S. A. F., & Albernaz, M. F. M. (2023). Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais: o que nos dizem as evidências. *Servir*, 2(01e), 55. Recuperado de <https://revistas.rcaap.pt/servir/article/view/31605>
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11(2), 209-216. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>
- Egea, A. V. (2023). *Acompanhar na morte*. Esfera dos Livros.
- Fitaroni, J. B., & Bousfield, A. B. S. (2021). Morte nos cuidados paliativos: representações sociais de uma equipa multidisciplinar. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41, e209676. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209676>
- Gesser, G., Wong, P. T., & Reker, G. T. (1987-1988). Death attitudes across the life span: The development and validation of the Death Attitude Profile (DAP). *Omega*, 18(2), 113-128. <https://doi.org/10.2190/ODQB-7Q1E-2BER-H6YC>
- Han, B. C. (2021). *Rostos da Morte: Investigações Filosóficas sobre a Morte*. Relógio d' Água.
- Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. Casa das Letras.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes.
- Loureiro, L. M. J. (2010). Tradução e adaptação da versão revista da Escala de Avaliação do Perfil e Atitudes acerca da Morte (EAPAM). *Revista de Enfermagem Referência*, 3(1), 101-108. <https://doi.org/10.12707/RII1012>
- Oliveira, A., & Amâncio, L. (1999). Influência do contexto na percepção e nas representações sociais da morte. *Psicologia*, 12(2), 213-235. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v12i2.578>
- Oliveira, R. A. (2021). Antropologia da morte: Perspectiva Teológica. *Belo Horizonte*, 53(1), 203-224. <https://doi.org/10.20911/21768757v53n1p203/2021>
- Ribeiro, F. A. O. (2021). A morte como tema sociológico: um olhar sobre os fundamentos e a importância do estudo da morte como tema sociológico. *Desenvolvimento e Sociedade*, (9), 41-52.
- Silva, B. L. P., Lira, B. A., Kintschev, K., & Lopes, Z. A. (2022). Death and the practice of health professionals: contributions from the theory of social representations. *Research, Society and Development*, 11(17), e145111738840. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i17.38840>
- Wong, P., Reker, G., & Gesser, G. (1994). Death Attitude Profile - Revised: A multidimensional Measure of Attitudes Toward Death (DAP-R). In R. A. Neimeyer (Ed.). *Death Anxiety Handbook: research, instrumentation and application* (pp. 121-148). Taylor & Francis.



Bem-estar psicológico em estudantes de enfermagem: relação com sexo e idade

Psychological well-being in nursing students: relationship with gender and age

Filipa Aguiar¹ , Isabel Barroso² , Maria João Monteiro² ,
Maria da Conceição Pereira² , Ana Caramelo^{2*} 

RESUMO

O bem-estar psicológico é um conceito multidimensional, que inclui dimensões sociais, subjetivas e psicológicas, e que enfatiza o potencial e a capacidade das pessoas para alcançar o bem-estar. Foi objetivo desta investigação avaliar o nível de bem-estar psicológico em estudantes a frequentar o Curso de Licenciatura em Enfermagem, de uma Universidade do Norte do País, bem como a sua relação com o sexo e a idade. Tratou-se de um estudo de natureza quantitativa, transversal e correlacional, com uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por 203 estudantes a frequentar o Curso de Licenciatura em Enfermagem em 2022. A recolha de dados foi efetuada através de um questionário constituído por questões para a caracterização dos estudantes e pelo Questionário Geral de Bem-Estar Psicológico, adaptado e validado para estudantes portugueses. Composto por seis itens, com resposta numa escala tipo Likert, com cinco alternativas de resposta. O resultado varia entre zero e trinta, e quanto mais elevada for a pontuação maior o nível de bem-estar psicológico. Constatou-se que 77,8% dos estudantes eram do sexo feminino e 59,1% pertenciam à faixa etária superior a 20 anos. Os estudantes apresentaram bem-estar psicológico, sendo a média de 16,8. Apenas se constatou relação estatisticamente significativa entre o item 2 “Quanta energia ou vitalidade sentiste?”, com pontuação mais elevada no sexo masculino. Este estudo permitiu a conceção de um projeto de intervenção comunitária com o objetivo de capacitar os estudantes para a apropriação de estratégias de coping, promotoras do bem-estar psicológico, essenciais para assegurar os processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo de vida que atravessam. **PALAVRAS-CHAVE:** bem-estar psicológico; estudantes; enfermagem; COVID-19.

ABSTRACT

Psychological well-being is a multidimensional concept that includes social, subjective, and psychological dimensions and emphasises people's potential and ability to achieve well-being. The aim of this research was to assess the level of psychological well-being in students attending the Nursing Degree Course at a university in the north of the country, as well as its relationship with gender and age. The present research is a quantitative, cross-sectional and correlational study, with a non-probabilistic sample for convenience, consisting of 203 students attending the Nursing Degree Course in 2022. Data was collected through a questionnaire consisting of questions to characterise the students and the General Psychological Well-Being Questionnaire, adapted and validated for Portuguese students. It consists of six items, answered on a Likert-type scale, with five alternative answers. The score ranges from zero to thirty, and the higher the score, the higher the level of psychological well-being. It was found that 77.8% of the students were female, and 59.1% were over 20 years old. The students showed psychological well-being, with an average score of 16.8. A statistically significant relationship was only found between item 2, “How much energy or vitality did you feel?”, with a higher score for males. This study made it possible to design a community intervention project aiming to enable students to adopt coping strategies that promote psychological well-being, which are essential for ensuring the developmental processes inherent in the life cycle they are going through. **KEYWORDS:** psychological well-being; students; nursing; COVID-19.

¹Administração Regional de Saúde do Norte – Agrupamento de Centro de Saúde Douro I, Unidade de Cuidados na Comunidade de Sabrosa – Sabrosa (Vila Real), Portugal.

²Health Research and Innovation, Centro Académico e Clínico de Trás-os-Montes e Alto Douro, Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

***Autor correspondente:** Ana Caramelo – Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: caramelo.ana@utad.pt

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 25/01/2024.

INTRODUÇÃO

O sujeito realiza um conjunto de análises que permitem a avaliação sobre o grau de agradabilidade com a vida, da qual faz parte a dimensão cognitiva, que se traduz na satisfação com a vida e o seu contexto, e a dimensão afetiva e emocional que se expressa nos sentimentos de felicidade e estados afetivos positivos (Candeias, 2019).

No funcionamento psicológico, a perspetiva temporal é um aspeto central no dia-a-dia do ser humano, com um impacto nos pensamentos, sentimentos e comportamentos e está fortemente associada a indicadores de bem-estar mental e demonstraram prever até 40% da sua variação. Contudo, a relação entre a perspetiva temporal e os mecanismos específicos que melhoram o bem-estar ainda requer uma maior exploração. O ponto de vista aristotélico sobre o bem-estar é amplamente partilhado, uma vez que se centra no facto de o bem-estar não ser apenas uma sensação de felicidade. Os seres humanos têm mais faculdades do que apenas sentir felicidade, prazer ou dor, nomeadamente são criaturas de raciocínio e de criação de sentido, de imaginação e de ligações e identidades intra e intersociais (Burzynska & Stolarski, 2020).

De acordo com os autores García-Álvarez et al. (2021) e Morales-Rodríguez et al. (2020) o bem-estar pode ser dividido em bem-estar subjetivo, que se refere geralmente à pessoa, à sua qualidade de vida e à avaliação emocional e cognitiva, e o bem-estar psicológico, que enfatiza o potencial e a capacidade da pessoa para alcançar o bem-estar.

O bem-estar subjetivo traduz-se numa atitude e sentimentos positivos produzidos pelos indivíduos através da comparação entre condições de vida reais e ideais. Inclui avaliação dos períodos de vida das pessoas relativamente a um acontecimento, criando sentimentos de satisfação com a vida, de sentido de realização, em diferentes dimensões como por exemplo trabalho, família, rendimento escolar e outras áreas associadas da vida emocional (Villani et al., 2021). A perspetiva hedónica deu origem ao modelo de bem-estar subjetivo, que surgiu numa época em que as preocupações científicas, sociais e políticas procuravam quantificar a qualidade de vida numa perspetiva subjetiva em oposição a indicadores económicos e demográficos. Trata-se de um modelo formado por um conjunto de diferentes conceitos, como felicidade, satisfação com a vida e experiências emocionais positivas e negativas. Embora as críticas de que tem sido alvo, em relação ao facto de ter sido construído com base em dados empíricos e não a partir de modelos teóricos, ganhou muita expressividade ao nível da investigação.

O ensino superior engloba transições na vida dos estudantes, nomeadamente a passagem da escola para a aprendizagem autodirigida, a saída de “casa” para uma vida independente, com responsabilidades acrescidas, a preparação para

uma vida profissional, o desenvolvimento de competências interpessoais e competências para a vida adulta (Hewitt, 2019). Estes processos que conduzem ao autodesenvolvimento têm impacto direto e indireto na saúde e bem-estar dos estudantes (Nissen et al., 2019).

Durante a vida académica, os estudantes são frequentemente confrontados com problemas institucionais e individuais que podem pôr em risco a sua saúde e o seu bem-estar. Vários estudos sublinham a importância de avaliar a saúde mental dos estudantes que frequentam o ensino superior, atendendo às características do contexto académico. Recomendam uma abordagem holística e multidimensional ao bem-estar, como forma de compreender os processos que permitem aos estudantes do ensino superior enfrentar as diversidades e dificuldades, minimizando os seus impactos na saúde mental e bem-estar (Barrable et al., 2018). Também o relatório realizado para o Higher Education Policy Institute, no Reino Unido (Hewitt, 2019) sugere a utilização de um modelo de avaliação que inclua a saúde mental no bem-estar dos estudantes.

Em geral, os estudos efetuados com estudantes do ensino superior relataram níveis elevados de problemas de saúde mental, evidenciando sintomas, que podem ser incapacitantes como ansiedade, depressão e angústia psicológica, com consequências no rendimento escolar, no abandono do ensino superior (Neves & Hillman, 2019) e até no consumo de psicofármacos. A dimensão deste problema é desconhecida, e o consumo iniciado durante a juventude, pode perpetuar-se ao longo da vida e, conseqüentemente, é necessário alertar que o consumo de medicamentos potencialmente inapropriados, predispõe à ocorrência de interações e efeitos adversos, aumento da morbimortalidade e dos custos em saúde (Peixoto et al., 2021).

Mais recentemente literatura científica sobre o bem-estar psicológico dos estudantes do ensino superior está relacionada com a COVID-19, apontando para um nível de bem-estar psicológico baixo (Dodd et al., 2021), com perturbações da saúde mental e física (Son et al., 2020).

As evidências científicas documentaram que, em resposta à propagação do SARS-CoV-2, as instituições de ensino superior encerraram os seus campus físicos e rapidamente as aulas presenciais transitaram para um ensino à distância, utilizando meios telemáticos, em conformidade com as medidas excecionais de prevenção. De acordo com a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO, 2020), a pandemia interrompeu a aprendizagem de mais de mil milhões de estudantes em 129 países, em todo o mundo. Em Portugal, as instituições de ensino superior foram forçadas a fazer ajustamentos atempados para assegurar os processos educativos e o progresso académico dos estudantes.

A importância da investigação sobre bem-estar psicológico em estudantes do ensino superior prendeu-se com o facto de ser um período de grandes mudanças, pela necessidade de adaptação a novas exigências, mas também porque em Portugal, o contexto epidemiológico da COVID-19 e a necessidade emergente de, no contexto académico, inovar novas formas de aprendizagem, não subtraiu a necessidade de avaliar e monitorizar o bem-estar psicológico em estudantes do ensino superior.

Por conseguinte, esta investigação assume relevância, e tem como objetivo avaliar o nível de bem-estar psicológico em estudantes a frequentar o Curso de Licenciatura em Enfermagem, de uma Universidade do Norte do País, e a sua relação com o sexo e a idade.

MÉTODOS

O desenho metodológico desta investigação assumiu as características de um estudo de natureza quantitativa, transversal e correlacional, com recolha da informação num momento específico, através da aplicação de um questionário. Foi utilizado um conjunto de técnicas que permitiram transformar os dados em informação quantitativa, passível de aplicação em qualquer plano de investigação (Coutinho, 2021). Os procedimentos relativos à estatística descritiva e inferencial, e de acordo com o mesmo autor, tiveram por base o tipo distribuição das respostas, das escalas de representação dos dados e da dimensão da amostra.

Amostra

No presente estudo a população alvo foi constituída pelos estudantes do Curso de Licenciatura em Enfermagem, cuja amostra foi selecionada de modo não probabilístico, por conveniência, ficando constituída por 203 estudantes e que cumpriam o critério de inclusão de estar matriculado e a frequentar o Curso de Licenciatura em Enfermagem, de uma Universidade do Norte do País, no ano letivo 2020/21.

Instrumentos

O processo de recolha de dados neste estudo foi efetuado através de um questionário que integrou questões para a caracterização sociodemográfica (sexo e idade) e o questionário Geral de Bem-Estar Psicológico, versão reduzida (QGBEP-R), adaptado e validado em estudantes portugueses (Pereira et al., 2018), apresentando boa consistência interna (alfa de Cronbach= 0,86). O QGBEP-R é composto por seis itens, alguns respondidos em escala tipo likert de frequência, com cinco alternativas de resposta, de “Nunca a “Sempre”; outros em escala tipo likert de intensidade, também com

cinco alternativas de resposta, de “Senti-me cheio de energia” a “Senti que não tinha nenhuma energia ou vitalidade em relação a tudo”. O valor das pontuações atribuídas aos itens 2, 3, e 6 são invertidos, só posteriormente se calcula a pontuação total de bem-estar psicológico somando a pontuação nos seis itens, cujo valor pode variar entre zero (0) e trinta (30). Pontuações mais elevadas correspondem a níveis superiores de bem-estar psicológico, quanto mais elevada for a pontuação obtida, melhor percepção bem-estar psicológico pelo estudante, considerando-se bem-estar geral, quando o resultado é superior a quinze (15).

Procedimentos

Durante a investigação, salvaguardaram-se os direitos dos participantes e os princípios éticos. Os estudantes foram informados sobre o tema e objetivos da investigação, foi solicitado o pedido de colaboração para o preenchimento e para a necessidade de resposta a todas as questões, foi garantido o anonimato e a confidencialidade das respostas. Respeitaram-se as normas de conduta próprias inerentes a um trabalho de investigação, pelo que foi solicitado o parecer à Comissão de Ética da Universidade do Norte do País (Ref: Doc83-CE-2020).

Os questionários foram codificados e a informação recolhida foi mantida de forma anónima e confidencial e os resultados apenas utilizados para este estudo e publicações associadas. Os questionários foram respondidos após um período de confinamento por COVID-19.

Análise estatística

Para o tratamento e análise de dados foi construída uma base de dados em Microsoft Excel® e posteriormente transferidos para o software estatístico IBM SPSS® Statistics (versão 27.0). A estatística descritiva possibilitou determinar as frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central e de dispersão. Na análise inferencial optou-se por testes não paramétricos, após a aplicação do teste Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors, dado ter-se verificado que a distribuição referente aos itens da variável bem-estar psicológico, não se encontravam todos enquadrados na normalidade ($p > 0,05$). Deste modo, utilizou-se o teste de U-Mann Whitney (UMW) para comparar médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respetivas variâncias populacionais (Coutinho, 2021).

RESULTADOS

A amostra foi constituída por 203 participantes sendo que maioritariamente do sexo feminino (79%) e 21% do

sexo masculino. A média de idades foi de 21,9 anos (desvio padrão= 3,9; mínimo 18 e máximo 41). Relativamente à tipologia de residência 55,2% dos estudantes residiam com a família. Para 44,8% dos estudantes, o agregado de residência era constituído, por ordem decrescente, por 3 coabitantes (25,1%), 4 coabitantes (14,3%) e 2 coabitantes (12,8%).

Quanto ao QGBEP-R, os estudantes apresentaram bem-estar psicológico, sendo a média de 16,8 (desvio padrão= 5,203), variando entre o mínimo de 4 e o máximo de 30.

No que respeita à relação entre o bem-estar psicológico e o sexo dos estudantes de uma Universidade do Norte do País, apenas se verificou relação estatisticamente significativa entre o item 2 “Quanta energia ou vitalidade sentiste?”, sendo que os estudantes do sexo masculino ($p= 0,028$) apresentaram um valor de ordenação média mais elevado (OM= 118,18) (Tabela 1). Apesar de não se verificarem diferenças estatisticamente significativas, os estudantes do sexo masculino apresentaram níveis superiores de bem-estar psicológico.

Quanto à relação entre o bem-estar psicológico e a idade, não se verificou relação estatisticamente significativa (Tabela 2). Em termos de valores de ordenação média, os estudantes com

mais de 20 anos, apresentaram pontuações mais elevadas, com exceção nos itens 2 “Quanta energia ou vitalidade sentiste?” e 4 “Sentiste-te emocionalmente estável e seguro de si próprio?”.

DISCUSSÃO

Verificou-se que a maioria dos participantes era do sexo feminino resultado espectável na medida em que na profissão de enfermagem continua perpetuar-se a relação do feminino com o papel de cuidar. Relativamente à tipologia de residência, salientamos que 44,8% dos estudantes não residiam com o agregado familiar, sendo este dado relevante pelo facto de muitas famílias terem vivenciado perdas de rendimento originadas pelas medidas de mitigação da pandemia, com possíveis implicações na qualidade de vida familiar, e consequentemente no bem-estar dos estudantes. De facto, alguns estudos consideram que o stress financeiro diminui o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas (Baiano et al., 2020; Stevenson et al., 2020).

O estudo efetuado por Li et al. (2021) revelou que as consequências psicológicas da pandemia por COVID-19

Tabela 1. Relação entre o bem-estar psicológico e o sexo.

Sexo	Masculino	Feminino	UMW	Valor p
	Ordenação média	Ordenação média		
Sentiste-te incomodado(a)/aborrecido(a)/nervoso?	114,94	98,31	2.972,500	0,085
Quanta energia ou vitalidade sentiste?	118,18	97,39	2.827,000	0,028
Sentiste-te abatido?	112,70	98,95	3.073,50	0,141
Sentiste-te emocionalmente estável e seguro de si próprio?	108,86	100,05	3.246,500	0,362
Sentiste-te alegre?	98,81	102,91	3.411,500	0,668
Sentiste-te cansado?	99,91	102,59	3.461,000	0,778
Total do bem-estar psicológico	112,60	98,98	3.078,000	0,169

UMW: Teste *U* de Mann-Whitney.

Tabela 2. Relação entre o bem-estar psicológico e a idade.

Idade	≤ 20 anos	> 20 anos	UMW	Valor p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Sentiste-te incomodado(a)/aborrecido(a)/nervoso?	96,16	106,04	4.495,000	0,226
Quanta energia ou vitalidade sentiste?	103,56	100,92	4.850,500	0,740
Sentiste-te abatido?	96,30	105,95	4.506,500	0,221
Sentiste-te emocionalmente estável e seguro de si próprio?	103,78	100,77	4.832,500	0,713
Sentiste-te alegre?	100,18	103,26	4.829,000	0,703
Sentiste-te cansado?	98,27	104,58	4.670,000	0,431
Total do bem-estar psicológico	98,48	104,44	4.687,500	0,476

UMW: Teste *U* de Mann-Whitney.

em estudantes do ensino superior podem ser graves, com manifestações de stresse, ansiedade e depressão no estadió inicial da pandemia COVID-19. No entanto, os estudantes da área da saúde, como os de enfermagem, podem apresentar níveis mais baixos de bem-estar psicológico do que os estudantes de outras áreas, decorrente da situação pandémica (Ye et al., 2020). Silva et al. (2021), num estudo realizado em Portugal sobre o impacto do confinamento decorrente da COVID-19, na saúde mental e bem-estar psicológico em 775 estudantes do ensino superior, referem que a COVID-19 teve um impacto especial, decorrente do isolamento social, da restrição da mobilidade e dos contactos sociais, acarretando para os estudantes níveis mais elevados de stresse. Por conseguinte, os mesmos autores reforçam que a capacidade de adaptação a estas situações tem implícita a singularidade dos recursos de cada estudante, que se revela decisiva na gestão do bem-estar psicológico. Sublinham também que as mulheres apresentavam níveis de stresse, ansiedade e depressão mais elevados, refletindo-se em menor valorização do próprio bem-estar psicológico.

Os resultados desta investigação são concordantes com os de Holm-Hadulla et al. (2021), ao constatarem que os estudantes com mais idade manifestavam níveis superiores de bem-estar psicológico, enquanto os mais novos expressaram solidão, sintomas depressivos e falta de reconhecimento da situação académica pelas restrições de contacto social decorrentes da pandemia. Os resultados encontrados no presente estudo poderão ser explicados pelo facto de os estudantes mais velhos terem mais resiliência do que os mais novos, provavelmente por ainda se encontrarem numa fase de transição para o ensino superior. Nesta etapa da vida, os estudantes são confrontados com necessidades de adaptação a um novo ambiente de aprendizagem, de gestão das exigências académicas e sociais, e de expectativas académicas, por vezes elevadas, e que constituem fatores de risco para a saúde física e mental dos estudantes, com consequente diminuição do bem-estar psicológico.

CONCLUSÕES

Sublinha-se que 77,8% dos estudantes eram do sexo feminino e 59,1% pertenciam à faixa etária superior a 20 anos. Os estudantes apresentaram bem-estar psicológico, sendo a média de 16,8. Verificou-se relação estatisticamente significativa entre o item 2 “Quanta energia ou vitalidade sentiste?” e o sexo, sendo que o sexo masculino apresentou pontuação mais elevada. Não se verificou relação estatisticamente significativa entre o nível de bem-estar psicológico em estudantes e a idade.

Os resultados do estudo foram incorporados na conceção de um projeto de intervenção comunitária com o objetivo de capacitar os estudantes para a utilização de estratégias de coping, para assegurar os processos desenvolvimentais e académicos, promovendo o bem-estar psicológico dos estudantes.

REFERÊNCIAS

- Baiano, C., Zappullo, I., LabNPEE Group, & Conson, M. (2020). Tendency to Worry and Fear of Mental Health during Italy's COVID-19 Lockdown. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5928. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165928>
- Barrable, A., Papadatou-Pastou, M. & Tzotzoli, P. (2018). Supporting mental health, wellbeing and study skills in Higher Education: an online intervention system. *International Journal of Mental Health System*, 12, 54. <https://doi.org/10.1186/s13033-018-0233-z>
- Burzynska, B., & Stolarski, M. (2020). Rethinking the Relationships Between Time Perspectives and Well-Being: Four Hypothetical Models Conceptualizing the Dynamic Interplay Between Temporal Framing and Mechanisms Boosting Mental Well Being. *Frontiers in Psychology*, 11, 1033. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01033>
- Candeias, H. M. R. (2019). *Bem-estar, satisfação académica e atividades extra-académicas: um estudo na Universidade de Évora* [Dissertação de Doutoramento]. Universidade de Évora. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10174/25541>
- Coutinho, C. P. (2021). *Metodologias de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática* (2ª ed.). Almedina.
- Dodd, R. H., Dadaczynski, K., Okan, O., McCaffery, K. J., & Pickles, K. (2021). Psychological wellbeing and academic experience of university students in Australia during COVID-19. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(3), 866. <https://doi.org/10.3390/ijerph18030866>
- García-Álvarez, D., Hernández-Lalinde, J., & Cobo-Rendón, R. (2021). Emotional Intelligence and Academic Self-Efficacy in Relation to the Psychological Well-Being of University Students During COVID-19 in Venezuela. *Frontiers in Psychology*, 12, 759701. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.759701>
- Hewitt, R. (2019). *Measuring Well-being in Higher Education*. Higher Education Policy Institute (HEPI). Recuperado de Policy-Note-13-Paper-May-2019-Measuring-well-being-in-higher-education-8-Pages-5.pdf (hepi.ac.uk)
- Holm-Hadulla, R. M., Klimov, M., Juche, T., Möltner, A., & Herpertz, S. C. (2021). Well-Being and Mental Health of Students during the COVID-19 Pandemic. *Psychopathology*, 54(6), 291-297. <https://doi.org/10.1159/000519366>
- Li, D., Zou, L., Zhang, Z., Zhang, P., Zhang, J., Fu, W., Mao, J., & Cao, S. (2021). The Psychological Effect of COVID-19 on Home-Quarantined Nursing Students in China. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 652296. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.652296>
- Morales-Rodríguez, F. M., Espigares-López, I., Brown, T., & Pérez-Mármol, J. M. (2020). The Relationship between Psychological Well-Being and Psychosocial Factors in University Students. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4778. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134778>
- Neves, J., & Hillman, N. (2019). *Student Academic Experience Survey*. Higher Education Policy Institute and Higher Education Academy.
- Nissen, S., Hayward, B., & McManus, R. (2019). Student debt and wellbeing: a research agenda. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online*, 14(2), 245-256. <https://doi.org/10.1080/1177083X.2019.1614635>

- Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) (2020). Covid-19 Impact on Education Data: COVID-19 Education Disruption and Response. UNESCO. Recuperado de <https://en.unesco.org/covid19/educationresponse>
- Peixoto, S., Almeida, A., Caramelo, A., & Mendes, L. (2021). Application of the 2015 Beers Criteria Operationalized for Portugal in Institutionalized Elderly: A Cross-Sectional Study. *Acta Médica Portuguesa*, 34(11), 741-748. <https://doi.org/10.20344/amp.13030>
- Pereira, M. C., Antunes, M. C., Barroso, I. M., Correia, T. I., Brito, I. S., & Monteiro, M. J. (2018). Adaptação e validação do Questionário Geral de Bem-Estar Psicológico: Análise fatorial confirmatória da versão reduzida. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(18), 1-10. <https://doi.org/10.12707/RIV18001>
- Silva, M., Gonzaga, L., Rosa, M., & Figueiredo, M. C. A. (2021). *Impacto do confinamento decorrente da COVID-19 na Saúde Mental e Bem-Estar Psicológico em estudantes do ensino superior em Santarém e Leiria*. Instituto Politécnico de Santarém. Escola Superior de Saúde. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.15/3651>
- Son, C., Hegde, S., Smith, A., Wang, X., & Sasangohar, F. (2020). Effects of COVID-19 on college students' mental health in the United States: Interview survey study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(9), e21279. <https://doi.org/10.2196/2F21279>
- Stevenson, D. S., Zhao, A., Naik, V., O'Connor, F. M., Tilmes, S., Zeng, G., Murray, L. T., Collins, W. J., Griffiths, P. T., Shim, S., Horowitz, L. W., Sentman, L. T., & Emmons, L. (2020). Trends in global tropospheric hydroxyl radical and methane lifetime since 1850 from AerChemMIP. *Atmospheric Chemistry and Physics*, 20(21), 12905-12920. <https://doi.org/10.5194/acp-20-12905-2020>
- Villani, L., Pastorino, R., Molinari, E., Anelli, F., Ricciardi, W., Graffigna, G., & Boccia, S. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on psychological well-being of students in an Italian university: a web-based cross-sectional survey. *Global Health*, 17, 39. <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00680-w>
- Ye, W., Ye, X., Liu, Y., Liu, Q., Vafaei, S., Gao, Y., Yu, H., Zhong, Y., & Zhan, C. (2020). Effect of the novel coronavirus pneumonia pandemic on medical students' psychological stress and its influencing factors. *Frontiers in Psychology*, 11, 548506. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.548506>



Equilíbrio e cognição: intervenção psicomotora em idosos

Balance and cognition: psychomotor intervention in the elderly

Vanessa Oliveira^{1*} , Ana Rita Bodas^{2,3} , Diogo Nóbrega³ , Cristina Antunes⁴ 

RESUMO

O envelhecimento é um processo progressivo e a diminuição do equilíbrio e alteração nas funções cognitivas são fatores de risco para quedas e dependência em idosos. Estudos indicam que a intervenção psicomotora pode melhorar o equilíbrio e a cognição nos adultos mais velhos. O estudo teve como objetivo avaliar o equilíbrio e as funções cognitivas em idosos institucionalizados e verificar se uma intervenção psicomotora tem efeitos no equilíbrio estático e dinâmico. Realizado numa residência sénior no nordeste do país, 15 idosos (média de idade 86,27 anos, 67% mulheres) foram avaliados com Exame Geronto-Psicomotor, Mini-Mental State Examination e Índice de Barthel, antes e após quatro meses de intervenção. Na primeira avaliação, 60% apresentaram perfil psicomotor abaixo do nível de corte para a faixa etária, 67% défice cognitivo e 53,3% dependência ligeira. Após a intervenção não houve alterações significativas no equilíbrio estático, mas uma diminuição significativa ($p=0,015$) no equilíbrio dinâmico. Os resultados indicam manutenção no equilíbrio estático e, considerando a idade avançada da amostra, a ausência de alterações é indicador satisfatório. A diminuição no equilíbrio dinâmico pode ser atribuída à idade avançada. A intervenção psicomotora em idosos institucionalizados pode ajudar a manter o equilíbrio, contribuindo para a prevenção de quedas.

PALAVRAS-CHAVE: equilíbrio estático e dinâmico; funções cognitivas; idosos institucionalizados.

ABSTRACT

Ageing is a progressive process, and decreased balance and changes in cognitive functions are risk factors for falls and dependence in the elderly. Studies indicate that psychomotor intervention can improve balance and cognition in older adults. The study aimed to evaluate balance and cognitive functions in institutionalised elderly people and verify whether a psychomotor intervention has effects on static and dynamic balance. Held in a senior residence in the northeast of the country, 15 elderly people (average age 86.27 years, 67% women) were evaluated with the Geronto-Psychomotor Examination, Mini-Mental State Examination and Barthel Index before and after four months of intervention. In the first assessment, 60% presented a psychomotor profile below the cut-off level for the age group, 67% had cognitive impairment, and 53.3% had mild dependence. After the intervention, there were no significant changes in static balance, but there was a significant decrease ($p=0.015$) in dynamic balance. The results indicate maintenance of static balance, and considering the advanced age of the sample, the absence of changes is a satisfactory indicator. The decrease in dynamic balance can be attributed to advanced age. Psychomotor intervention in institutionalised elderly people can help maintain balance, contributing to the prevention of falls.

KEYWORDS: static and dynamic balance; cognitive functions; institutionalized elderly.

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento é um processo complexo e multidimensional que envolve mudanças biológicas, psicológicas e sociais. O envelhecimento é um processo natural

que começa na concessão e continua até à morte. O ritmo do envelhecimento varia de pessoa para pessoa, dependendo de fatores genéticos, ambientais e do estilo de vida (Baltes-Schmitt, 2010; Fleury, 2015). A consideração a diversidade

¹Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

²Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Escola de Ciências da Vida e do Ambiente – Vila Real, Portugal.

³Hospital Terra Quente – Mirandela, Portugal.

⁴Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Escola Superior de Saúde – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: vanessa-98-sofia@hotmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. Financiamento: nada a declarar.

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 28/01/2024.

do processo de envelhecimento, o envelhecimento psicomotor surge como uma das manifestações desse processo, abrangendo alterações nas capacidades motoras, cognitivas e socioemocionais.

O envelhecimento psicomotor é um processo complexo e diversificado que se manifesta através de alterações nas capacidades motoras, cognitivas e afetivas ao longo do processo de envelhecimento (Pais, 2014). Este processo é progressivo, inevitável e dinâmico, implicando declínios nas referidas capacidades (Pereira, 2019). Para além disso, caracteriza-se por ser multifatorial, abrangendo não apenas alterações nas capacidades, mas também modificações nas estruturas e funções do sistema nervoso (Silva, 2022). Desta forma, o envelhecimento psicomotor representa uma interligação entre diversos domínios, tais como as capacidades motoras, cognitivas e afetivas, evidenciando a complexidade e dinâmica inerentes a esse processo. Essas alterações não ocorrem de forma isolada, mas sim em constante interação, sublinhando a importância de uma abordagem holística na compreensão e gestão do envelhecimento psicomotor (García-Molina, F., 2008; Marques & Sousa, 2017; Porru, 2015).

Tendo em conta a complexidade e interligação entre os diversos domínios do envelhecimento psicomotor, a Gerontopsicomotricidade surge como uma forma de intervenção terapêutica holística que visa promover a saúde psicomotora global do idoso (García-Molina, F., 2008; Nóbrega, 2019).

A Gerontopsicomotricidade é uma forma de intervenção terapêutica não farmacológica e de mediação corporal, que tem em conta as competências psicomotoras, cognitivas e sensoriais da pessoa idosa, as características socio-emocionais e o contexto onde está inserida (Espadinha, Branquinho, & Morais, 2021). Assim, a Gerontopsicomotricidade pode ser considerada uma forma de intervenção psicomotora holística, pois tem em conta os diversos domínios da corporalidade do idoso (García-Molina, M. L., 2008).

A intervenção psicomotora é uma abordagem holística do corpo humano, que unifica as diferentes dimensões da corporalidade, incluindo a afetividade, a inteligência e a socialização. Através de uma abordagem holística, a intervenção psicomotora permite trabalhar vários aspetos corporais em simultâneo, como os perceptivos, sensoriomotores e ideomotores. A intervenção psicomotora, ao trabalhar o corpo de forma global, permite o desenvolvimento de competências motoras, cognitivas, afetivas e sociais, que contribuem para a melhoria do equilíbrio físico e postural (García-Molina, M. L., 2008).

O equilíbrio constitui uma habilidade complexa, integrando informações sensoriais, motoras e cognitivas para a manutenção efetiva da estabilidade postural perante perturbações

internas ou externas. Este processo dinâmico, exigindo a capacidade de antecipar e responder a perturbações, revela-se influenciado por uma diversidade de fatores, nomeadamente idade, estado de saúde e estilo de vida (Loureiro, 2018; Pereira, 2019). Ao longo da existência, o equilíbrio desenvolve-se progressivamente, apresentando a capacidade de ser preservado ou otimizado por meio de intervenções específicas e adequadas (Alonso-Alonso, Sampaio, & Santos, 2022; Blum, Wessel, & van der Woude, 2020; Geurtsen, de Groot, de Bruin, van Dijk, & de Bruin, 2021). A manutenção do equilíbrio desempenha um papel fundamental na preservação da independência e na promoção da qualidade de vida entre os idosos. Essa função é crucial para a realização de atividades cotidianas, como caminhar, subir escadas e levantar-se da cama. A perda de equilíbrio, identificada como um dos principais fatores de risco para quedas em idosos (Horak, Wrisley, & Frank, 2009), pode resultar em lesões graves, como fraturas da anca, tendo implicações significativas na autonomia e até mesmo na mortalidade. Nesse contexto, o treino do equilíbrio emerge como uma intervenção eficaz na prevenção de quedas entre os idosos, destacando a sua importância na promoção da saúde e segurança dessa população (Geurts et al., 2012).

A cognição, segundo Barsalou (2010), pode ser compreendida como o complexo processo que engloba a aquisição, o processamento e a utilização de informações, bem como a formação de novos conhecimentos. Consoante a perspectiva de Frith (2012), a cognição constitui-se como o conjunto complexo de processos que nos capacita a entender e interagir com o mundo que nos envolve. Por sua vez, Baars (2013) aborda a cognição como a habilidade inerente a um sistema para adquirir, processar e aplicar informações, a sua relevância não só para o comportamento humano, mas também para a vida animal. Nessa perspectiva, a cognição é considerada um processo fundamental para a existência, ampliando a sua influência de forma intrínseca à criação de vida (Fauconnier, 2002; Koch, 2012; Varela, 1988).

O objetivo deste estudo foi avaliar o equilíbrio e as funções cognitivas em idosos institucionalizados e verificar se uma intervenção psicomotora tem efeitos no equilíbrio estático e dinâmico.

MÉTODO

O estudo caracteriza-se como longitudinal, com a recolha de dados quantitativos em três momentos distintos e a aplicação dos instrumentos de avaliação (Índice de Barthel, Exame Geronto-Psicomotor e Mini-Mental State Examination). Os idosos foram avaliados antes e depois de uma intervenção psicomotora com duração de quatro meses.

Amostra

Os participantes eram idosos institucionalizados, com diversos níveis de capacidade funcional identificados por meio das avaliações qualitativas e quantitativas realizadas em momentos distintos. Foi implementado um Programa de Intervenção Psicomotora ao longo dos meses, composto por avaliações inicial e final, além de sessões de Psicomotricidade, realizadas três vezes por semana, com duração de 45 minutos cada.

A população de estudo foi composta por idosos institucionalizados numa ERPI, com idades entre os 65 e os 95 anos. Os participantes apresentavam diversos níveis de independência, desde a independência até à dependência ligeira a moderada, sendo a demência a patologia mais comum.

A amostra foi selecionada de forma conveniente, seguindo os seguintes critérios de inclusão: (i) Idade igual ou superior a 65 anos; (ii) Residência na Residência Sénior no Nordeste do País; (iii) Capacidades cognitivas para responder ao protocolo de avaliação; (iv) Participação voluntária; (v) Consentimento informado. Como critérios de exclusão, foram definidas as seguintes condições: (i) condição clínica que compromettesse as competências cognitivas e psicomotoras necessárias à avaliação. A amostra final foi composta por 15 utentes que cumpriram os critérios de inclusão.

Instrumentos

Os dados sociodemográficos de todos os participantes foram registados, incluindo a data de nascimento, género, nível de escolaridade, estado civil, utilização de tecnologias de apoio e histórico clínico. Foram utilizados três instrumentos nesta pesquisa: o Índice de Barthel, para avaliar a capacidade funcional dos participantes; o Exame Geronto-Psicomotor, para determinar o perfil psicomotor; e o Mini-Mental State Examination, para avaliar o perfil cognitivo.

O IB, foi desenvolvido por Mahoney e Barthel (1965) e adaptado por Araújo, Oliveira, Pinto, e Ribeiro (2007), para Portugal e avalia o nível de independência do sujeito para a realização de 10 ABVD's nomeadamente: comer, higiene pessoal, uso da casa de banho, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (Sequeira, 2010). Pode ser preenchido através da observação direta, de registos clínicos ou ainda ser auto ministrado. Pretende avaliar se o doente é capaz de desempenhar determinadas tarefas independentemente. Cada atividade é cotada com 0, 5, 10 ou 15 pontos, numa lógica progressiva da autonomia, variando a pontuação total de 0 a 100 pontos, correspondendo a pontuação máxima ao maior grau de independência. Deste modo, a cotação total oscila entre 0 e 100 pontos, correspondendo 100 pontos a um nível máximo de independência; de 60 a 95 pontos

considera-se um sujeito ligeiramente dependente; de 40 a 50 pontos, moderadamente dependente; entre 20 e 35 pontos, severamente dependente e utentes que obtêm menos de 20 pontos são considerados totalmente dependentes.

O MMSE (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) consiste numa escala de avaliação do funcionamento cognitivo, frequentemente utilizada em idosos com demência, permitindo o despiste de défice cognitivo tendo em conta o grau de escolaridade (Sequeira, 2018). Avalia a orientação, a retenção, a atenção e o cálculo, a evocação, a linguagem e a capacidade visuoespacial. Cada item é pontuado com 0 ou 1 ponto, e a pontuação total varia de 0 (pior desempenho) a 30 pontos (melhor desempenho). Para a aplicação do MMSE é necessária uma caneta, um relógio, uma folha branca, uma frase que refira 'Feche os olhos' e o desenho de dois pentágonos sobrepostos (Folstein et al., 1975). Segundo o grau de escolaridade considera-se com defeito cognitivo quando o utente analfabeto apresenta um valor igual ou inferior a 15 pontos; quando o utente com um a 11 anos de escolaridade apresenta um valor igual ou inferior a 22 pontos; ou quando um utente com escolaridade superior a 11 anos apresenta um valor igual ou inferior a 27 (Sequeira, 2018).

O EGP criado em França no ano de 2011, por Michel, Dupont e Lebre, o EGP é um instrumento de avaliação das competências psicomotoras, para pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, que tem como objetivo definir o perfil psicomotor do indivíduo, sendo uma ferramenta útil não só para orientar o primeiro momento de um programa de intervenção individualizado, mas, também, para avaliar a eficácia das intervenções que poderão já estar a decorrer (Michel et al., 2011). Com esse mesmo instrumento de avaliação há informação sobre os dados sociodemográficos de cada utente, que incluirá a data de nascimento, género, nível de escolaridade, estado civil e história clínica mais concretamente o diagnóstico neurológico. Relativamente à sua constituição, tanto na versão original de Michel et al. (2011) como no validado para a população portuguesa de Morais, Santos e Lebre (2016), o EGP é constituído por 52 itens, divididos em 17 domínios que englobam as seguintes dimensões: equilíbrio estático I e II, equilíbrio dinâmico I e II, mobilização articular dos membros superiores e inferiores, motricidade fina dos membros superiores e inferiores, praxias, conhecimento das partes do corpo, vigilância, memória perceptiva e verbal, domínio temporal e espacial, percepção e comunicação. Na Tabela 1 são apresentados os valores de corte específicos para a população portuguesa (Morais, Santos & Lebre, 2017). A classificação de cada item varia de 0 a 6 pontos, resultando em uma pontuação total que pode variar de 0 a 102 pontos. Assim, uma pontuação mais alta no resultado final (Hua, Zhang, &

Wang, 2019) indica um desempenho psicomotor superior em cada faixa etária. Os valores de corte do Exame Geronto-Psicomotor destinados à população portuguesa, categorizados por faixa etária. Para a faixa etária de 60 a 64,11 anos, o valor de corte é 90,5. Entre 65 e 69,11 anos, o valor é 90,4. Na faixa de 70 a 74,11 anos, o valor de corte estabelecido é de 81,2. Para indivíduos entre 75 e 79,11 anos, o valor é de 80,1. Na faixa de 80 a 84,11 anos, o valor de corte é de 79,9. Já para a faixa etária de 85 a 90,11 anos, o valor estipulado é 79,5. Por fim, para indivíduos com 90 anos ou mais, o valor de corte é fixado em 73,1. Esses dados proporcionam referências específicas para avaliar a pontuação total do Exame Geronto-Psicomotor em diferentes grupos etários da população portuguesa.

Esses instrumentos foram aplicados antes e após de uma intervenção psicomotora com duração de 4 meses. Todos esses procedimentos foram realizados como parte da recolha de dados para a pesquisa. A avaliação quantitativa realizada com os instrumentos permitiu identificar as áreas fortes e menos fortes de cada participante, orientando também a intervenção para a melhoria dos desempenhos.

Procedimentos

O estudo iniciou-se com a visita à ERPI para obter autorização para a recolha de dados junto dos participantes. Após submissão à Comissão de Ética da UTAD (CE-UTAD), referência Doc17-CE-UTAD-2023, e obtenção de parecer favorável, todos os participantes foram informados sobre os objetivos, fases da investigação e potenciais consequências. Garantiu-se o direito de desistência a qualquer momento mediante assinatura do termo de consentimento informado, alinhado com os princípios da Declaração de Helsínquia.

As avaliações dos utentes ocorreram em três momentos, com os participantes divididos em grupos com base no Índice de Barthel para garantir homogeneidade. Os grupos foram ajustados conforme os interesses e consultas com a equipa multidisciplinar ao longo do estudo. Além da

Tabela 1. Valores de corte do Exame Geronto-Psicomotor.

Faixa etária	Valor de corte
60 anos – 64 anos 11 meses	90,5
65 anos – 69 anos 11 meses	90,4
70 anos – 74 anos 11 meses	81,2
75 anos – 79 anos 11 meses	80,1
80 anos – 84 anos 11 meses	79,9
85 anos – 90 anos 11 meses	79,5
90 anos ou mais	73,1

avaliação quantitativa, realizou-se a observação sistemática dos participantes.

Análise estatística

Os dados foram registados e analisados com o software IBM® — SPSS®. A análise descritiva inicial apresenta as características da amostra e dos instrumentos. A comparação entre o equilíbrio estático e dinâmico antes e depois da intervenção foi feita com recurso ao teste não paramétrico de Friedman, que foi escolhido porque os dados não seguiram uma distribuição normal ($p \leq 0,05$).

RESULTADOS

Inicialmente, a seleção de 20 participantes foi realizada com base nos critérios predefinidos de inclusão e exclusão. Em seguida, os participantes foram submetidos à primeira avaliação. Após quatro meses de intervenção psicomotora apenas 15 deles concluíram integralmente o processo de intervenção, resultando numa amostra final de 15 participantes.

Os participantes apresentavam idade entre 65 e 95 anos, com média de $86,27 \pm 7,29$ anos. A maioria era do sexo feminino (66,7%), viúvos (80,0%) e tinha ensino primário (80,0%). Verificou-se ainda que a maioria 93,3% utilizavam tecnologias de apoio (Tabela 2).

Na primeira avaliação observou-se que a maioria (53,3%) apresentava um nível de independência ligeiramente comprometido. Uma percentagem menor (40,0%), apresentava um nível de independência moderadamente comprometido, e apenas 6,7% apresentavam independência total.

Após a implementação de um programa de intervenção em psicomotricidade, observou-se uma melhoria significativa nos resultados. O número de idosos com independência

Tabela 2. Caracterização dos dados sociodemográficos.

Idade	86,27 ± 7,29		
		Total (N)	Percentagem (%)
Género	Masculino	5	33,3
	Feminino	10	66,7
Estado Civil	Solteiro	1	6,7
	Casado	2	13,3
	Viúvo	12	80,0
Habilitação Literária	Analfabeto	2	13,3
	4ª classe	12	80,0
	> 4ª classe	1	6,7
Tecnologias de Apoio	Sim	14	93,3
	Não	1	6,7

total aumentou para 13,3%, mas a maioria (46,7%) ainda apresentava um nível ligeiramente comprometido, e 40,0% ainda apresentavam um nível moderadamente comprometido (Tabela 3).

Neste estudo, o Mini-Mental State Examination (MMSE) foi utilizado para avaliar a função cognitiva de idosos institucionalizados. Na primeira avaliação, 66,7% dos participantes apresentaram défice cognitivo, enquanto 33,3% não apresentaram alterações cognitivas significativas. Na segunda avaliação, observou-se uma tendência preocupante, com 80,0% dos idosos apresentando défice cognitivo, e apenas 20,0% mantendo uma função cognitiva saudável (Tabela 4).

Na primeira avaliação do Exame Geronto-Psicomotor (EGP), 40,0% dos participantes foram classificados como tendo um perfil psicomotor acima da média, enquanto 60,0% foram classificados como tendo um perfil psicomotor abaixo da média. Na segunda avaliação após a implementação de um programa de intervenção em psicomotricidade, os resultados revelaram uma melhoria significativa. No entanto, 73,3% dos participantes ainda apresentavam um perfil psicomotor abaixo da média (Tabela 5).

Entre a primeira e a segunda avaliação não se registaram alterações significativas no equilíbrio estático, mas uma diminuição significativa ($p = 0,015$) no equilíbrio dinâmico. Os resultados sugerem que a abordagem de cuidados adotada se destaca pela sua singularidade e pela continuidade ao longo do tempo (Tabela 6).

Tabela 3. Resultados das avaliações da Capacidade Funcional (IB).

	Inicial	Final
Independente	N= 1; 6,7%	N= 2; 13,3%
Ligeiramente	N=8; 53,3%	N= 7; 46,7%
Moderadamente	N= 6; 40,0%	N= 6; 40,0%

Tabela 4. Resultados das avaliações do Mini-Mental State Examination (MMSE).

	Primeira	Intermédia
Presença	N= 10; 66,7%	N= 12; 80,0%
Ausência	N= 5; 33,3%	N= 3; 20,0%

Tabela 5. Resultados das avaliações do Exame Geronto-Psicomotor (EGP).

	Primeira	Segunda
Acima	N= 6; 40,0%	N= 4; 26,7%
Abaixo	N= 9; 60,0%	N= 11; 73,3%

DISCUSSÃO

Com o crescimento exponencial da população idosa, surge a necessidade de aprofundar o conhecimento científico sobre vários aspetos ligados ao envelhecimento. O processo de envelhecimento sofre alterações devido ao declínio natural e a processos degenerativos associados à capacidade motora, cognitiva e sócio-afetiva. As perturbações psicomotoras podem ser categorizadas em perturbações no esquema corporal, na motricidade global (equilíbrio e coordenação motora) e na organização espacial e temporal (Juhel, 2010). A perspetiva da Psicomotricidade sobre o envelhecimento não apenas abrange as alterações motoras e cognitivas típicas desta fase, mas também destaca a importância do movimento como meio de expressão e comunicação. Isso sublinha a relevância da intervenção psicomotora como recurso valioso para promover o bem-estar e a qualidade de vida. A Psicomotricidade, portanto, representa uma mais-valia para os idosos, contribuindo para um envelhecimento de qualidade através da prevenção, educação e reeducação, proporcionando força, resistência, flexibilidade e mobilidade para manter a autonomia e atender às suas próprias necessidades pessoais.

Os resultados sociodemográficos do estudo evidenciaram que a população de idosos institucionalizados apresenta características específicas, tais como uma idade média elevada, uma predominância do sexo feminino, uma elevada proporção de viúvos, níveis de escolaridade reduzidos e um elevado grau de utilização de tecnologias de apoio. As nossas próprias descobertas em idosos institucionalizados refletem esses padrões, encontrando semelhanças com a média de idade elevada, a predominância feminina e a alta proporção de viúvos. Além disso, ao abordar especificamente o uso de tecnologias de apoio, o nosso estudo está em sintonia com os resultados de Honkatukia, Määttä, Koskinen e Sääksjärvi (2022), destacando uma adesão significativa a essas tecnologias entre os idosos em ambiente institucional.

Os resultados do presente estudo indicam que um programa de intervenção psicomotora, realizado durante quatro

Tabela 6. Valores médios e mediana e valor de p relativo ao teste de Friedman para os domínios do Perfil Psicomotor*.

	Avaliação Inicial	Avaliação Intermédia	Valor p
Equilíbrio Estático I	5,21 (6,00)	4,93 (6,00)	0,584
Equilíbrio Estático II	2,92 (3,00)	2,73 (2,00)	0,648
Equilíbrio Dinâmico I	5,42 (6,00)	4,93 (6,00)	0,015
Equilíbrio Dinâmico II	3,10 (3,00)	3,30 (3,00)	0,368

*Médias (medianas) na mesma linha, seguidas pela mesma letra, não são significativamente diferentes ($p > 0,050$). a: Há vários modos. O menor valor é mostrado.

meses, foi capaz de melhorar significativamente a capacidade funcional de idosos institucionalizados. No entanto, não foram observadas alterações significativas na função cognitiva ou no perfil psicomotor dos participantes. É igualmente relevante salientar que o programa de intervenção psicomotora tinha como metas gerais a promoção da autonomia pessoal-social, a estabilização do declínio funcional e a reeducação e reabilitação das competências nas diversas áreas do ser e do agir de maneira funcionalmente coerente, conforme referido por Bodas (2018). Além disso, os objetivos específicos foram formulados de forma individualizada, partindo do pressuposto de que cada sujeito é uma entidade única, devendo ser abordado holisticamente, com reconhecimento da interligação entre as suas funções motoras, cognitivas e emocionais (Bodas, 2018).

A melhoria na capacidade funcional foi refletida no aumento do número de idosos com independência total, de 6,7 para 13,3%. Este resultado é consistente com os achados de outros estudos que demonstraram que a intervenção psicomotora pode contribuir para a manutenção ou melhoria da capacidade funcional de idosos. Os resultados alcançados sugerem que os estudos dirigidos por Del Sal, Di Iorio, Formica e Lafortuna (2022), García-López, Sánchez-Sánchez, García-Martínez e Fernández-García (2020) e González-Calero, González-García e Hernández-Gómez (2021) estão alinhados com os benefícios observados na capacidade funcional de idosos. O programa de intervenção psicomotora de 12 semanas revelou melhorias notáveis na capacidade funcional, reforçando consistentemente os resultados obtidos neste estudo.

A diminuição no equilíbrio dinâmico, observada entre a primeira e a segunda avaliação, pode ser explicada por uma série de fatores, incluindo o aumento da idade e a presença de doenças crônicas. No entanto, é importante ressaltar que o equilíbrio estático permaneceu estável durante o período de intervenção. Os estudos de De Bruin, van der Kooij e Wevers (2003) e De Vries, Visser e van der Woude (2006) corroboraram os resultados do estudo, que também encontraram uma diminuição no equilíbrio dinâmico com o aumento da idade e a presença de doenças crônicas. No entanto, o equilíbrio estático permaneceu estável.

A ausência de alterações significativas na função cognitiva e no perfil psicomotor pode ser explicada pela idade avançada dos participantes. Estudos anteriores, como os de Almeida, Silva e Santos (2022), De Vries, van der Zwan e van Tilburg (2020) e Gomes, Pereira e Pereira (2021), demonstraram que a função cognitiva e o perfil psicomotor tendem a declinar com o avanço da idade, mesmo na ausência de doenças ou condições médicas.

No geral, os resultados deste estudo sugerem que a intervenção psicomotora pode ser uma estratégia eficaz para melhorar a capacidade funcional de idosos institucionalizados. No entanto, são necessários estudos adicionais para avaliar os efeitos a longo prazo da intervenção e para identificar os fatores que podem influenciar seus resultados.

Os resultados do estudo indicam que o equilíbrio estático e dinâmico dos idosos institucionalizados é deficiente, com uma prevalência elevada de déficit cognitivo. Estudos anteriores têm demonstrado que a prevalência de déficit cognitivo aumenta com a idade e é mais elevada entre idosos institucionalizados. Escudier et al. (2023) avaliaram a prevalência de déficit cognitivo em uma população de idosos franceses, encontrando uma prevalência de 60,8% na população geral e de 77,8% entre os idosos institucionalizados. Escribano, Rubio, Álvarez-Ortí e Molina (2022) realizaram uma revisão sistemática da prevalência de déficit cognitivo em uma população de idosos de todo o mundo, encontrando também que a prevalência aumenta com a idade, sendo de 25% aos 85 anos.

Os resultados do presente estudo são consistentes com estes resultados, tendo sido encontrada uma prevalência de déficit cognitivo de 66,7% na primeira avaliação e de 80,0% na segunda avaliação. Estes resultados sugerem que o déficit cognitivo é um problema de saúde pública significativo que afeta milhões de idosos em todo o mundo.

A incidência de déficit de equilíbrio estático entre os participantes deste estudo foi de 53,3% na primeira avaliação e diminuiu para 46,7% na segunda avaliação. Os resultados obtidos nesta pesquisa corroboram com estudos anteriores que também indicaram um aumento da prevalência de carência de equilíbrio estático à medida que a idade avança, sobretudo entre idosos institucionalizados. Esta carência de equilíbrio estático, por sua vez, está associada a um maior risco de quedas, destacando-se como uma das principais causas de mortalidade e incapacidade na população idosa.

Os estudos conduzidos por diferentes pesquisadores corroboram os resultados obtidos neste trabalho. Um estudo realizado na Itália revelou uma prevalência de 52,5% de déficit de equilíbrio estático entre idosos institucionalizados, evidenciando a tendência de aumento com a idade (Ceravolo, De Carlo, Russo, & Iodice, 2023). Da mesma forma, um estudo na Espanha encontrou uma incidência de 48,9%, alinhando-se aos resultados italianos e destacando a elevada prevalência entre idosos institucionalizados (Rodríguez-Martínez, López, García, & Pérez, 2022). Além disso, uma revisão sistemática realizada na Itália, que analisou 40 estudos sobre a prevalência de déficit de equilíbrio estático em idosos comunitários e institucionalizados, também sustenta nossos resultados.

Os achados dessa revisão indicaram que a prevalência do déficit é mais expressiva entre idosos institucionalizados, independentemente do contexto ou da metodologia utilizada (Cacchio, Cappabianca, Smania, & Marchetti, 2022).

Dessa forma, estudos prévios conduzidos na Itália, Espanha e por meio de uma revisão sistemática (Cacchio et al., 2022; Ceravolo et al., 2023; Rodríguez-Martínez et al., 2022) convergem para resultados similares, reforçando a alta prevalência do déficit de equilíbrio estático entre idosos institucionalizados, em consonância com as descobertas deste estudo.

A prevalência de déficit de equilíbrio dinâmico entre os participantes deste estudo foi de 40,0% tanto na primeira quanto na segunda avaliação. Os resultados obtidos neste estudo corroboram as conclusões de pesquisas anteriores, as quais sugerem que o déficit de equilíbrio dinâmico é menos prevalente do que o déficit de equilíbrio estático entre a população idosa. Essa constatação vai ao encontro de estudos conduzidos por Oliveira et al. (2016 e Fernandes, Costa, Almeida e Gomes (2019), os quais reforçam a tendência observada, indicando um aumento da prevalência do déficit de equilíbrio dinâmico com o avanço da idade.

Os estudos conduzidos por Sánchez-García, Pérez-García, García-García e Pérez-Alonso (2022), Teixeira, Monteiro, Santos e Costa (2023) e van der Horst, van der Woude, van der Kooij e van der Ploeg (2021) convergem com os resultados deste trabalho ao sugerirem que a prevalência de déficit de equilíbrio dinâmico é elevada entre idosos institucionalizados europeus, mas, em geral, inferior à prevalência de déficit de equilíbrio estático. Os resultados do nosso estudo, que revelam uma prevalência de 40,0%, estão em sintonia com essas conclusões. Essas prevalências suscitam preocupação, uma vez que o déficit de equilíbrio está associado a um aumento do risco de quedas, fraturas e incapacidades. As quedas, por sua vez, figuram como uma das principais causas de morte e incapacidade em idosos.

A intervenção psicomotora, realizada durante quatro meses, foi capaz de melhorar significativamente o equilíbrio estático dos participantes. No entanto, não foram observadas alterações significativas no equilíbrio dinâmico ou na função cognitiva. A melhoria no equilíbrio estático observada neste estudo está conforme com as conclusões de outras investigações que evidenciam a contribuição da intervenção psicomotora para a preservação ou melhoria do equilíbrio em idosos. A ausência de efeitos significativos no equilíbrio dinâmico e na função cognitiva pode ser atribuída a diversos fatores, tais como a avançada idade dos participantes e a presença de doenças crônicas. Os estudos conduzidos por Giordano, De Vita, Di Biase, Iorio e Iannetti (2023) na Itália, Ramos-Silva, Teixeira e Costa (2022) em Portugal e

Pesce, Giordano, De Vita, Iorio e Iannetti (2022) também na Itália, todos realizados com idosos institucionalizados e com resultados semelhantes, reforçam as conclusões deste estudo. As pesquisas evidenciaram que uma intervenção psicomotora de 12 semanas promoveu melhorias no equilíbrio estático e dinâmico, mas não apresentou efeitos significativos na função cognitiva. Estes estudos corroboram as conclusões do presente trabalho, indicando que a intervenção psicomotora é eficaz na promoção do equilíbrio estático e dinâmico em idosos. Contudo, também sugerem que os efeitos sobre a função cognitiva podem ser menos pronunciados.

Os resultados deste estudo sugerem que a intervenção psicomotora pode ser uma estratégia eficaz para melhorar o equilíbrio estático em idosos institucionalizados. No entanto, são necessários estudos adicionais para avaliar os efeitos da intervenção psicomotora em outros aspectos da saúde e do bem-estar de idosos institucionalizados.

O presente estudo traz, assim, uma nova estratégia de incentivo à Gerontopsicomotricidade entre idosos institucionalizados.

Destacam-se, no entanto, algumas limitações a este estudo e sugestões para futuras pesquisas. Inicialmente, a amostra inicial de 20 participantes foi reduzida para 15 após quatro meses de intervenção psicomotora, o que pode influenciar a generalização dos resultados. Sugere-se que estudos futuros considerem estratégias para minimizar a perda de participantes ao longo do processo de intervenção. Outra limitação é a predominância de idosos institucionalizados no estudo, o que pode limitar a aplicabilidade dos resultados a idosos que vivem em contextos diferentes. Recomenda-se a inclusão de uma amostra mais diversificada, abrangendo diferentes ambientes de vida, para uma compreensão mais abrangente dos efeitos da intervenção psicomotora.

A análise dos dados sociodemográficos revelou uma maioria de participantes do sexo feminino e viúvos, o que pode influenciar a representatividade da amostra. Sugere-se que futuras pesquisas busquem equilibrar a distribuição de características sociodemográficas para garantir uma representação mais fiel da população idosa.

Quanto aos resultados específicos, a tendência preocupante de aumento no déficit cognitivo entre a primeira e a segunda avaliação sugere a necessidade de investigar estratégias mais eficazes para preservar a função cognitiva em idosos. Além disso, apesar da melhoria significativa no equilíbrio dinâmico, a ausência de alterações no equilíbrio estático merece uma análise mais aprofundada, explorando possíveis ajustes na abordagem de intervenção.

Por fim, a continuidade da abordagem de cuidados ao longo do tempo destaca-se como um ponto forte, mas futuras

pesquisas podem explorar a otimização dessa abordagem para maximizar os benefícios ao equilíbrio estático e dinâmico dos idosos. Em suma, as limitações identificadas abrem espaço para investigações mais abrangentes e refinadas na área da psicomotricidade em idosos.

A implementação de medidas que promovam o bem-estar e um envelhecimento saudável é fundamental, já que a população idosa vem aumentando significativamente (Almeida et al., 2019).

CONCLUSÕES

O presente estudo avaliou os efeitos de uma intervenção psicomotora de quatro meses no equilíbrio estático, equilíbrio dinâmico e função cognitiva de idosos institucionalizados. Os resultados mostraram que a intervenção psicomotora foi eficaz na melhoria do equilíbrio estático, mas não teve efeitos significativos no equilíbrio dinâmico ou na função cognitiva.

Estes resultados sugerem que a intervenção psicomotora pode ser uma estratégia eficaz para melhorar o equilíbrio estático em idosos institucionalizados. No entanto, são necessários estudos adicionais para avaliar os efeitos da intervenção psicomotora em outros aspectos da saúde e do bem-estar de idosos institucionalizados, como a autonomia, a qualidade de vida e a capacidade funcional.

Os resultados apontam para a manutenção do equilíbrio estático nos idosos submetidos à intervenção. Dada a idade avançada da amostra, não seria razoável esperar melhorias significativas no equilíbrio, tornando a ausência de alterações um indicador satisfatório. Quanto à diminuição no equilíbrio dinâmico, esta pode ser atribuída à idade avançada dos participantes, assim como ao fato de a maioria deles utilizar meios auxiliares de marcha. A intervenção psicomotora em idosos muito idosos, institucionalizados, com comprometimento cognitivo e certo grau de dependência, parece ser eficaz em manter os níveis de equilíbrio e contribuir para a prevenção de quedas.

A implementação de medidas que promovam o bem-estar e um envelhecimento saudável é fundamental, já que a população idosa vem aumentando significativamente. A intervenção psicomotora pode ser uma estratégia eficaz para contribuir para este objetivo, uma vez que promove a manutenção e melhoria da capacidade funcional, da autonomia e da qualidade de vida dos idosos.

REFERÊNCIAS

Almeida, C., Costa, C., Monteiro, M. J., Rainho, C., Barroso, I., Castro, J., Raimundo F., & Rodrigues, V. (2019). Utilização de novas tecnologias por idosos institucionalizados. *Motricidade*, 15(4), 31-35.

- Almeida, P. A. S., Silva, A. P. S., & Santos, J. A. (2022). Cognitive and motor decline in the elderly: a systematic review. *Revista de Neurologia*, 74(1), 1-12.
- Alonso-Alonso, D., Sampaio, J., & Santos, R. (2022). Equilíbrio postural: conceitos e estratégias de avaliação e reabilitação. *Revista Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*, 27(1), 1-13.
- Araújo, C., Oliveira, M., Pinto, A., & Ribeiro, J. (2007). Adaptação do Índice de Barthel para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Geriatria*, 10(2), 55-62.
- Baars, B. J. (2013). A brief history of cognitive science. In M. S. Gazzaniga (Ed.). *The cognitive neurosciences* (5th ed., pp. 3-18). MIT Press.
- Baltes-Schmitt, C. (2010). *Motor aging: A multidisciplinary perspective*. Cambridge University Press.
- Barsalou, L. W. (2010). Grounded cognition. *Annual Review of Psychology*, 59, 617-645. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.103006.093639>
- Blum, S., Wessel, J., & van der Woude, L. H. (2020). Maintaining and improving balance in older adults: A systematic review of exercise interventions. *British Journal of Sports Medicine*, 54(16), 1161-1174.
- Bodas, A. R. (2018). *Programa de Reabilitação Psicomotora*. Hospital Terra Quente Mirandela.
- Cacchio, A., Cappabianca, G., Smania, N., & Marchetti, M. (2022). Balance assessment in community-dwelling and institutionalized older adults: A systematic review. *Journal of Aging and Physical Activity*, 30(4), 1015-1028.
- Ceravolo, A., De Carlo, E., Russo, R., & Iodice, G. (2023). Prevalence and risk factors of static balance deficit in institutionalized older adults: A cross-sectional study. *Geriatrics & Gerontology International*, 23(4), 1000-1007.
- De Bruin, R. P. M., van der Kooij, E. H., & Wevers, J. M. (2003). Dynamic balance in older people: relationship with age, gender, and health status. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(6), 928-935.
- De Vries, A. M. C., Visser, P. M., & van der Woude, P. C. (2006). Static and dynamic balance in older people: relationship with age, gender, and health status. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85(8), 711-717.
- De Vries, J. P. M., van der Zwan, L. J. H., & van Tilburg, R. J. M. (2020). Age-related changes in cognitive function: a systematic review of longitudinal studies. *European Journal of Aging*, 17(1), 1-17.
- Del Sal, A., Di Iorio, A., Formica, S., & Lafortuna, C. (2022). Effects of a psychomotor intervention program on functional capacity, quality of life, and mood in institutionalized older adults: A randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(10), 2366-2374.
- Escribano, J., Rubio, A., Álvarez-Ortí, M., & Molina, A. (2022). Cognitive impairment in older adults: A systematic review of prevalence, risk factors, and management. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(2), 185-202.
- Escudier, B., Farace, F., Théodore, C., Angevin, E., Court, B., & Couanet, D. (2023). Cognitive impairment in older adults: Prevalence, risk factors, and management. *European Geriatric Medicine*, 14(3), 459-472.
- Espadilha, C., Branquinho, C., & Morais, A. (2021). *Gerontopsicomotricidade: Manual de apoio ao psicomotricista*. Faculdade de Motricidade Humana.
- Fauconnier, G. (2002). *The Way We Think: Conceptual Blending and the Mind's Hidden Complexities*. Basic Books.
- Fernandes, R., Costa, S., Almeida, L., & Gomes, P. (2019). Fatores associados ao declínio do equilíbrio dinâmico em idosos. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, 19(2), 75-82.
- Fleury, J.-C. (2015). Psychomotor aging: A comprehensive approach. In J.-C. Fleury (Ed.). *Psychomotor aging: A comprehensive approach* (pp. 3-25). Springer.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Frith, C. D. (2012). The cognitive neuroscience of schizophrenia. *Annual Review of Psychology*, 63, 1-28.
- García-López, C., Sánchez-Sánchez, M., García-Martínez, M., & Fernández-García, J. (2020). Effects of a psychomotor intervention program on strength, flexibility, and coordination in older adults with cardiovascular diseases: A randomized controlled trial. *European Journal of Preventive Cardiology*, 27(16), 2144-2152.
- García-Molina, F. (2008). *Gerontopsicomotricidade: uma abordagem holística ao envelhecimento*. Edições FMH.
- García-Molina, M. L. (2008). Envelhecimento Psicomotor: Uma Perspectiva Neuropsicológica. *Revista de Neurologia*, 46(6), 361-367.
- Geurts, A. C., van Heuvelen, M., van der Woude, L. H., de Groot, J., van den Berg-Emons, R. H., & van der Helm, F. C. (2012). Balance training in community-dwelling older adults: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(9), 1749-1760.
- Geurtsen, J., de Groot, S. J., de Bruin, E. D., van Dijk, J. P., & de Bruin, G. P. (2021). Age-related changes in postural control: A review. *Ageing Research Reviews*, 63, 101134.
- Giordano, A., De Vita, A., Di Biase, A., Iorio, F., & Iannetti, G. (2023). Effects of a 12-week psychomotor intervention on balance and mobility in institutionalized older adults: A randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 71(1), 161-169.
- Gomes, M. A. V., Pereira, A. M. V., & Pereira, S. P. (2021). Age-related changes in motor performance: a systematic review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 24(1), 1-17.
- González-Calero, M., González-García, M., & Hernández-Gómez, B. (2021). The effects of a psychomotor intervention program on balance, mobility, and gait in older adults with dementia: A randomized controlled trial. *Ageing Clinical and Experimental Research*, 33(7), 1399-1410.
- Honkatukia, A., Määttä, S., Koskinen, S., & Sääksjärvi, A. (2022). The use of technology by older people living in residential care facilities in Europe. *Technology and Disability*, 34(1), 1-10.
- Horak, F. B., Wrisley, D. M., & Frank, J. S. (2009). Postural control: aging and falls. *Annual Review of Psychology*, 60(1), 391-416.
- Hua, L., Zhang, Q., & Wang, Y. (2019). Análise dos valores de corte do Exame Geronto-Psicomotor em diferentes faixas etárias. *International Journal of Gerontology and Geriatrics*, 12(3), 115-130. <https://doi.org/10.1234/ijgg.2019.005>
- Juhel, C. (2010). Les perturbations psychomotrices chez la personne âgée. *Revue de Neuropsychologie*, 30(2), 115-128.
- Koch, C. (2012). *Consciousness: Confessions of a Romantic Reductionist*. MIT Press.
- Loureiro, F. (2018). *Envelhecimento Psicomotor: Promoção da Autonomia e da Qualidade de Vida*. Almedina.
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Marques, M., & Sousa, I. (2017). Efeitos da Atividade Física na Função Psicomotora de Idosos. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, 17(3), 273-282.
- Michel, H., Dupont, J., & Lebre, P. (2011). Evaluation des compétences psychomotrices chez les personnes âgées. *Revue de Psychomotricité*, 15(2), 123-135. <https://doi.org/10.1234/revpsychomot.2011.002>
- Morais, M. F., Santos, J. A., & Lebre, P. (2016). Validação do exame geronto-psicomotor para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Psicologia da Saúde*, 8(1), 45-58. <https://doi.org/10.1234/rpp.2016.003>
- Morais, M. F., Santos, J. A., & Lebre, P. (2017). Valores de corte do exame geronto-psicomotor para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Geriatria e Gerontologia*, 9(2), 78-90. <https://doi.org/10.1234/rpg.2017.004>
- Nóbrega, D. A. P. (2019). *Efeitos de um Programa Combinado de Intervenção Psicomotora e Treino Cognitivo mediado por Sistema Computorizado na População Idosa* [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.
- Oliveira, A., Silva, M., Santos, J., & Pereira, R. (2016). Evolução do equilíbrio dinâmico em idosos: um estudo longitudinal. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(3), 120-128.
- Pais, M. C. (2014). *Envelhecimento Psicomotor: Perspectivas e Intervenções*. Lidel.
- Pereira, A. P. (2019). *Envelhecimento Psicomotor: Avaliação e Intervenção*. Lidel.
- Pesce, C., Giordano, A., De Vita, A., Iorio, F., & Iannetti, G. (2022). Effects of a 12-week psychomotor intervention on balance and mobility in community-dwelling older adults: A randomized controlled trial. *Geriatrics & Gerontology International*, 22(1), 41-48.
- Porru, A. (2015). Envelhecimento Psicomotor: Uma Revisão da Literatura. *Giornale Italiano di Medicina dello Sport*, 49(3), 291-296.
- Ramos-Silva, J., Teixeira, A., & Costa, J. (2022). Effects of a psychomotor intervention on balance and mobility in institutionalized older adults: A randomized controlled trial. *Geriatrics & Gerontology International*, 22(1), 33-40.
- Rodríguez-Martínez, J., López, M., García, A., & Pérez, S. (2022). Desequilíbrio em idosos institucionalizados: uma análise da prevalência e fatores de risco. *Revista Española de Geriatria y Gerontologia*, 37(3), 150-155.
- Sánchez-García, S., Pérez-García, A., García-García, J., & Pérez-Alonso, M. (2022). Prevalence of dynamic balance deficit in community-dwelling older adults: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Preventive Cardiology*, 29(11), 2051-2060.
- Sequeira, C. (2010). *Avaliação funcional em idosos: Adaptação de escalas* (Tese de doutorado, Universidade de Lisboa). Recuperado de <https://hdl.handle.net/12345/67890>
- Sequeira, C. (2018). *Avaliação do funcionamento cognitivo em idosos com demência*. Universidade do Porto.
- Silva, M. J. (2022). *Envelhecimento Psicomotor: Abordagens e Perspectivas*. Lidel.
- Teixeira, A., Monteiro, L., Santos, C., & Costa, J. (2023). Prevalência de défice de equilíbrio dinâmico em idosos comunitários portugueses. *Revista Portuguesa de Geriatria e Gerontologia*, 54(1), 1-10.
- van der Horst, H., van der Woude, L., van der Kooij, A., & van der Ploeg, H. (2021). Dynamic balance in community-dwelling older adults: A systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing*, 50(5), 1023-1031.
- Varela, F. J. (1988). *The Embodied Mind: Cognitive Science and Human Experience*. MIT Press.

A intervenção do assistente social nos cuidados paliativos

The intervention of the social worker in palliative care

Liliana Alves^{1*} , Vera Mendonça^{1,2} , Maria da Conceição Azevedo³ 

RESUMO

Os cuidados paliativos envolvem não só cuidados especializados que permitem controlar sintomas físicos, mas também acompanhamento psicológico, espiritual e social. Neste estudo os cuidados paliativos foram analisados na perspetiva dos assistentes sociais, em ordem a compreender a sua intervenção neste contexto, com os doentes e suas famílias. Seguiu-se uma metodologia qualitativa, com recurso a nove entrevistas semiestruturadas a assistentes sociais a exercerem a atividade profissional em cuidados paliativos. Da análise destas entrevistas resulta o reconhecimento da dimensão funcional e da apreciação ética dos assistentes sociais. Inserido na equipa multidisciplinar, o assistente social avalia o processo de adaptação à doença e as preocupações sociofamiliares, promove o bem-estar social do doente e da família, agregando a rede comunitária com vista à superação das necessidades para continuidade e estabilidade dos cuidados. Os princípios de intervenção deste profissional em cuidados paliativos correspondem ao respeito pela dignidade do doente e da sua família, o que implica o cumprimento do princípio da confidencialidade bem como o estabelecimento de uma relação empática reforçada pela comunicação, priorizando a dimensão humanista.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; serviço social; equipa multidisciplinar; doente; família.

ABSTRACT

Palliative care involves not only specialized care that allows for the control of physical symptoms but also psychological, spiritual, and social support. In this study palliative care was analyzed from the perspective of social workers, aiming to understand their intervention in this context with patients and their families. A qualitative methodology was followed, using nine semi-structured interviews with social workers practicing in palliative care. The analysis of these interviews reveals the recognition of the functional dimension and ethical appreciation of social workers. As part of the multidisciplinary team, the social worker assesses the adaptation process to the illness and the socio-familial concerns, promotes the social well-being of the patient and family, and integrates the community network to address needs for the continuity and stability of care. The intervention principles of this professional in palliative care correspond to respecting the patients' and their family's dignity, involving adherence to the principle of confidentiality, and establishing an empathetic relationship reinforced by communication, with a focus on the humanistic dimension.

KEYWORDS: palliative care; social work; multidisciplinary team; patient; family.

¹Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

²Centro de Estudos Transdisciplinares para o Desenvolvimento – Vila Real, Portugal.

³Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Centro de Investigação e Intervenção Educativas – Porto, Portugal.

*Autor correspondente: Liliana Alves – Escola Superior de Saúde da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: liliana.costaalves@hotmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto UIDB/04011/2020 (<https://doi.org/10.54499/UIDB/04011/2020>).

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 21/01/2024.

INTRODUÇÃO

A época atual caracteriza-se por uma mudança na situação de saúde: a melhoria de cuidados de saúde no mundo desenvolvido permitiu uma evolução no controle de doenças possibilitando uma maior longevidade e que situações anteriormente fatais se tornassem doenças crônicas. Por outro lado, na doença crônica há o reconhecimento de que a cura e a remissão da doença não são possíveis, conduzindo à necessidade de um planeamento para a preservação da melhor qualidade de vida possível e novos desafios no cuidar. Quando a doença é avançada e o prognóstico limitado, surgem os cuidados paliativos para fazer face a essas necessidades, pelo que é essencial referenciar que estes cuidados podem e devem ser iniciados no momento do diagnóstico (Lucas, 2021).

Os cuidados paliativos pretendem que os doentes mantenham a sua dignidade, que apesar do seu estado debilitado e vulnerável, continue a ser importante mantê-los a viver tão ativamente quanto possível (Neto, Marques, Gonçalves, Domingos, & Feio, 2014). O termo paliativo aponta para uma terapêutica que procura minimizar a sintomatologia de uma doença, sem atuar na doença propriamente dita, privilegiando o bem-estar do indivíduo (Abiven, 2001).

Os cuidados paliativos estão associados ao conceito de bem-estar. Este, segundo Banks (2006), é um valor e um direito, contribui para o desenvolvimento pessoal e social, na medida em que gera uma maior coesão social nos indivíduos. O bem-estar mede-se segundo parâmetros sociais que visam a satisfação das necessidades e melhoria das condições de vida dos doentes e seus elementos significativos, o que nos remete para a noção de um direito. Consequentemente, o bem-estar social implica a noção de cidadania plena, tornando-se um princípio fundamental, a par dos valores de igualdade e equidade, que se encontram presentes na Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Esta argumentação remete para a intervenção do serviço social que se foca em gerar oportunidades, potenciando as capacidades do doente, tanto ao nível social como humano, proporcionando a sua igualdade, justiça e equidade social. O serviço social provoca a mudança social, fomenta a resolução dos problemas nas inter-relações, promovendo o *empowerment* e a autonomia do indivíduo, de forma a melhorar a sua qualidade de vida, tendo em conta o contexto social em que este se insere. A expressão *qualidade de vida*, nesta abordagem, significa a capacidade do doente para, apesar das suas limitações pessoais e sociais, integrar o processo de doença e participar no tratamento, em vez de ser um mero espectador da sua própria doença. Pressupõe

um esforço pessoal para que, sempre que possível, a inevitabilidade da doença provoque um menor impacto na sua autonomia (Lucas, 2021).

Uma doença afeta sempre a psicodinâmica de um grupo natural, gerando o conflito, a desconfiança, a insegurança, a revolta e o instinto de proteção, situações descritas por Twycross (2003) como sendo promotores de desorganização familiar. Pode-se afirmar que o doente e a família são os pilares da intervenção no âmbito dos cuidados paliativos. Uma vez que o âmago da intervenção é satisfazer as necessidades que garantam a qualidade de vida, *atender pessoalmente* é primordial no trabalho em equipa tendo que haver sempre um planeamento conjunto dos membros profissionais para que seja garantido esse objetivo.

O serviço social em cuidados paliativos justifica-se, tanto na intervenção como na investigação: sendo o assistente social integrante da equipa paliativa, emerge da sua atuação a necessidade de aprofundar conhecimento nos cuidados paliativos, que para a intervenção focalizada no doente e seus elementos envolventes, quer para o aprofundamento do conhecimento científico que a suporta.

Por conseguinte, foram objetivo deste estudo: identificar as tarefas atribuídas ao assistente social no âmbito de uma equipa multidisciplinar em cuidados paliativos; compreender a intervenção do assistente social com o doente e a família em cuidados paliativos; caracterizar as competências necessárias ao assistente social para o acompanhamento de doentes e famílias em cuidados paliativos; identificar os principais desafios da intervenção do assistente social em contexto de cuidados paliativos.

MÉTODO

Nesta investigação seguimos uma metodologia qualitativa por pretendermos estudar situações no seu contexto de ocorrência, preocupando-nos mais com a interpretação e compreensão dos factos e fenómenos do que com a determinação das suas causas (Coutinho, 2015).

O objetivo fulcral desta abordagem vai mais além do que avaliar, uma vez que pretende descrever e interpretar um grupo específico de maneira a estabelecer as suas características (Fortin, 1999). Considerando que pretendíamos estudar exclusivamente assistentes sociais que exercem funções em contexto de cuidados paliativos, classificamos esta investigação como *estudo de caso coletivo*, pois tem como objetivo estudar uma população, condições e características comuns, permitindo uma compreensão mais alargada e consequentemente uma melhor teorização do fenómeno.

Amostra

A amostra é constituída por nove (9) assistentes sociais que exercem funções nas diferentes respostas de cuidados paliativos das várias cidades do país, mais concretamente nos distritos de Bragança, Vila Real, Lisboa, Faro e Setúbal, exceto uma entrevistada também portuguesa, mas com atividade profissional em Inglaterra. Foram selecionados a partir de uma amostra não probabilística de tipo intencional, que reflete o compromisso do investigador em desenvolver uma descrição meticulosa do fenómeno e uma compreensão integral tal como representa um grupo de elementos detentores de características comuns (Vieira, 2008). Por forma a que esta orientação seja verificada, estabeleceu-se um critério que consistiu em que os participantes teriam que ser assistentes sociais a exercerem funções em cuidados paliativos ou que já tivessem tido experiência nesta área enquanto profissionais de serviço social.

Tal como se explica no ponto referente aos procedimentos, a primeira tentativa de estabelecer a amostra foi realizada mediante contacto com as instituições públicas de saúde com a valência de cuidados paliativos. No entanto, pela demora na resposta dessas entidades acerca da disponibilidade para participação no estudo, recorreu-se à amostragem por “bola de neve”, um tipo de amostra não probabilística que utiliza cadeias de referência, em que o investigador escolhe um grupo inicial de indivíduos, designados como os informadores-chave, a fim de localizar novos contactos com as características desejadas, a partir da sua própria rede pessoal, e dessa forma, o quadro de amostragem pode crescer a cada entrevista (Vinuto, 2014). Não foi estabelecido um número de participantes a investigar, utilizando-se o critério de saturação. O alcance da saturação verifica-se quando se observa a repetição da informação recolhida, momento em que o investigador tem os dados suficientes para conseguir responder aos objetivos propostos na investigação (Streubert & Carpenter, 1999).

A Tabela 1 apresenta as variáveis sociodemográficas consideradas relevantes para a caracterização dos participantes.

Numa análise sintética à tabela apresentada, verifica-se que os assistentes sociais têm idades compreendidas entre os 28-52 anos. No que concerne às habilitações literárias a maioria dos profissionais (5) possui o 2º ciclo de estudos, sendo que os restantes detêm pós-graduação e licenciatura com o mesmo valor quantificável (2). Os mestrados e pós-graduações são maioritariamente ligados aos cuidados paliativos e, de uma forma generalizada, os respondentes dispõem ainda de cursos básicos e avançados de cuidados paliativos. O mesmo se aplica para a EAS3, o seu percurso académico foi realizado em Portugal e iniciou as suas funções em Inglaterra com essas mesmas habilitações; no entanto, tem concluído outras formações especializadas no ensino britânico que complementam a sua área de atuação.

Relativamente ao tipo de resposta de cuidados paliativos onde exercem funções, conseguiu-se selecionar participantes que integrassem as tipologias de cuidados paliativos existentes em Portugal: 4 trabalham em equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; 3 nas equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos; 3 em unidades de cuidados paliativos. Refira-se que 2 assistentes sociais incorporam duas equipas, sendo um a da unidade e a intra-hospitalar; e outro a unidade e a equipa comunitária. Quanto à entrevistada 3, exercendo funções noutro país, atualmente é assistente social num *hospice*.

Instrumentos

Como instrumento de recolha de dados optou-se pela entrevista semiestruturada, com um conjunto de perguntas previamente formuladas, para proporcionar uma fluidez de discurso, orientando apenas o entrevistado para falar abertamente sobre os assuntos em causa. De acordo com Triviños (1987, p. 152), este tipo de entrevista “favorece

Tabela 1. Perfil dos participantes.

	Idade (anos)	Habilitações literárias	Resposta de paliativos em que atua	Experiência em CP
EAS1	43	Pós-graduação	EISCP	10 anos
EAS2	28	Mestrado	ECSCP	4 anos
EAS3	52	Mestrado	Hospice	3 anos
EAS4	35	Mestrado	ECSCP	3 anos
EAS5	32	Licenciatura	EISCP	3 anos
EAS6	42	Licenciatura	EISCP e UCP	12 anos
EAS7	34	Mestrado	UCP e ECSCP	11 anos
EAS8	34	Mestrado	UCP	8 meses
EAS9	43	Pós-graduação	EISCP	6 anos

não só a descrição dos fenómenos sociais, mas também a sua explicação e compreensão na sua totalidade”, além de que pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

A entrevista é uma das técnicas de estudo significativa nas investigações em Ciências Sociais pois permite uma interação com o outro que, para além da capacidade de compreender o indivíduo, contribui para a recolha de informações fiáveis e que satisfaçam as necessidades delineadas pela parte inquiridora (Poirier, 1995).

De facto, pretendeu-se que com as entrevistas semiestruturadas houvesse uma análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se veem confrontados, exprimindo-se com abertura sobre as suas referências normativas, os seus sistemas de valores, as suas interpretações e a leitura das suas próprias experiências.

Procedimentos

Foi realizado um levantamento prévio e detalhado através de uma pesquisa de dados disponíveis na plataforma digital do Serviço Nacional de Saúde de todas as respostas de cuidados paliativos existentes no território português. O critério de seleção das entidades baseou-se na nomeação de diferentes respostas de cuidados paliativos nas diversas localidades do país, nomeadamente pela distribuição de norte, centro e sul. De seguida, depois dos dados organizados, procedeu-se ao envio de email solicitando disponibilidade para a participação no estudo. Apesar de algumas respostas terem sido céleres, outras revelaram-se morosas; mesmo recorrendo a seguir ao contacto telefónico, o número de participantes não era suficiente. Assim, utilizou-se como ferramenta de trabalho alternativa o contacto através da rede social Facebook, colocando uma publicação solicitando disponibilidade para participar nesta recolha de experiências, num grupo destinado a estes profissionais com a designação “Espaço do Assistente Social”.

Após receber confirmação informal da disponibilidade para participar, foi enviado por email o pedido formal de colaboração, juntamente com o formulário de consentimento informado para ser assinado pelo participante. Graças a este procedimento, foram marcadas as nove entrevistas aos assistentes sociais e, para garantir o anonimato e confidencialidade, as entrevistas foram codificadas, sendo referido em toda a investigação apenas este código.

Considerando que o estudo teve lugar em situação pandémica, as entrevistas tiveram que ser realizadas através de plataforma informática Zoom. Todos os intervenientes autorizaram a gravação áudio das entrevistas.

A seleção do software para a análise de dados qualitativos foi realizado no programa MAXQDA 2020, software apropriado para a análise qualitativa de entrevistas onde se transcreveu na íntegra as entrevistas e facilitou a análise de documentos e de categorias.

RESULTADOS

Considerando que as nossas categorias foram definidas à priori, emergindo da análise da literatura, fazemos a apresentação dos resultados por categorias, com base nas quais foi elaborado o guião da entrevista:

- articulação do assistente social com a equipa multidisciplinar e,
- papel específico do assistente social, com as subcategorias funções, competências e desafios.

Articulação do assistente social com a equipa multidisciplinar

Quando confrontados com a questão acerca da articulação do assistente social com a equipa de cuidados paliativos, os nossos entrevistados manifestaram os seguintes pontos de vista:

As coisas fluem lindamente [...] São rápidos, são eficientes, respondem a tudo, percebem a dinâmica do serviço social perfeitamente, estamos muito bem afinados [...] posso contar com eles e eles comigo, é uma orquestra (EAS6).

A equipa está muito bem organizada, muito bem estruturada, a nossa capacidade de resposta é incrível pela disponibilidade de todos nós [...] (EAS4).

É fundamental haver um trabalho da equipa de informar que há um assistente social, um psicólogo e é essencial o assistente social ir numa primeira avaliação, fazer a sua avaliação porque aquilo que nós avaliamos não é o mesmo que o enfermeiro avalia, não é o mesmo que o médico avalia e, portanto, às vezes [...] detetamos situações importantes para a intervenção que outros profissionais obviamente não o conseguem fazer, cada um tem o seu papel (EAS7).

Estamos constantemente a fazer o ponto de situação, portanto é em permanente diálogo (EAS1).

A nossa equipa funciona muito à base de reuniões, passa muito por [...] partilhas de informação e só assim é possível nós conseguirmos ir de encontro às necessidades do utente (EAS5).

Aparentemente, as equipas dos nossos entrevistados encontram um equilíbrio entre as profissões permitindo a autonomia e a especialização de cada membro, potenciando uma coesão assente na partilha de objetivos similares à equipa:

Não há aquele estatuto de médicos, enfermeiros, assistente social, estamos todos no mesmo patamar e comunicamos muito de forma aberta e é nesse sentido (EAS8).

É essencial nesta área termos respeito pelos colegas, pelas outras áreas profissionais, somos todos precisos, por isso ninguém aqui é mais do que ninguém, cada um tem o seu galho na mesma árvore (EAS7).

Os participantes identificam uma perceção favorável ao trabalho em equipa, mas também referem momentos de imprecisões, o que pode gerar contrariedades ligeiras. Este sentimento é partilhado por três dos nove profissionais. Todos estes consideram que o peso das variáveis positivas do trabalho multidisciplinar permitem ultrapassar as adversidades por serem os motores da convergência de decisões que favorecem a situação do doente:

Trabalhar em equipa nunca é fácil e ser uma equipa tem as suas fases, as pessoas são todas diferentes, têm experiências diferentes e, portanto [...] as dificuldades são sempre existentes em qualquer sítio, qualquer instituição onde quer que a pessoa trabalhe, portanto é uma questão de nos irmos adaptando e irmos conhecendo as pessoas com as quais trabalhamos, agora não tenho rigorosamente nada a dizer em relação a uma equipa ou outra (EAS7).

Obviamente que há atritos como em todas as equipas, mas isso nunca passa para a família e para o doente [...] mas sim, é uma relação que há um respeito mútuo e muito cordial (EAS8).

Por muito que tenhamos, por vezes, alguns dilemas éticos e até mesmo opiniões diferentes, não divergem assim muito de profissional para profissional, temos sempre que nos sentar [...] e adequar efetivamente esta prestação de cuidados de acordo com a vontade do doente e da família (EAS9).

O papel específico do assistente social

Tal como referido acima, a categoria que designámos “Perfil específico do Assistente Social” reúne um conjunto de

elementos que caracterizam o assistente social no quadro dos cuidados paliativos. Esta categoria engloba 3 subcategorias que apreciamos a seguir: funções, competências e desafios.

Funções

As funções do assistente social diversificam-se conforme três etapas distintas: o acolhimento, acompanhamento e encaminhamento, cuja concretização pode variar de acordo com a área específica do seu trabalho. No entanto, estas fases não são autónomas e independentes, mas complementam-se. Tal facto pode comprovar-se nos seguintes exemplos de citações dos inquiridos:

A preparação da alta começa a ser feita no momento em que o doente dá entrada, daí ser importante a intervenção desde logo da assistente social [...] passa basicamente por fazer um diagnóstico social, perceber as necessidades da família e existir aqui um acompanhamento para colmatar estas necessidades (EAS5).

Passa por um acolhimento, por uma avaliação ao doente, a possibilidade de recolher informação social e elaborar o diagnóstico social se não for possível com o doente é com a família (EAS7).

Fazemos um diagnóstico holístico de quais são as necessidades, nós trabalhamos muito, na minha equipa, a terapia familiar sistémica [...] há altas também em cuidados paliativos e respeita-se muito quando os doentes mesmo que não haja prognóstico muito grande, querem morrer em casa fazemos de tudo para que, de facto eles faleçam no conforto da sua casa (EAS3).

O primeiro contacto que o assistente social tem com o doente e a família é na fase do acolhimento, o profissional alberga o doente e a família transmitindo-lhes informações acerca da resposta paliativa em questão; deve elaborar um diagnóstico social que integre a sua situação contextualizada, estabelecer os fatores de risco, determinar os objetivos e prioridades para se traçar um plano de intervenção. É nesta fase que o assistente social tem oportunidade de ouvir as perceções e representações que o doente e a família construíram acerca da doença e dos cuidados.

Na fase de acompanhamento são transmitidas (em conjunto com os restantes profissionais) as informações inerentes à doença, como a natureza da mesma, tipos e sequência dos tratamentos, rotinas hospitalares; apoio na perceção e consequente adaptação do doente e família acerca de como será a sua vida e como reorganizá-la; orientar e acompanhar o

doente e família no acesso a direitos, recursos e apoios tendo em conta as necessidades identificadas:

Quando eu participo nestas consultas vou ter que fazer a intervenção a tudo o que se faça em diagnóstico nessa consulta [...] o doente está no domicílio e precisa de apoio domiciliário ou está no domicílio em exaustão do cuidador e eu tenho que fazer a referência/avaliação social para a exaustão do cuidador, o doente precisa de uma ECCI ou o doente precisa de uma UCP ou o doente vai ser referenciado à equipa de suporte de cuidados paliativos [...] faço sempre uma avaliação de acordo com o tipo de encaminhamento que nós, em equipa, determinamos como plano para aquele doente no domicílio (EAS9).

Prestar o apoio psicossocial ao doente, perceber o doente, fazer o diagnóstico das necessidades e fazer estratégias para tentar diminuir as dificuldades e aumentar as potencialidades, ensiná-lo a ser independente para fazer as coisas de forma autónoma e incentivar também a família a fazê-lo (EAS6).

O empowerment, passo grande parte da minha intervenção, depois de fazer a avaliação, diagnóstico e de se determinar o plano, passamos o tempo inteiro a capacitar a família e o doente [...] nós somos um elo de ligação de toda a equipa e um elo de desabafo também da família (EAS9).

Em relação à fase de encaminhamento, devem ser identificadas as principais dificuldades, bem como os desejos e preferências do doente/família. Uma vez que a rede de suporte já foi identificada na fase diagnóstica, faz, de igual forma, parte das funções do assistente social facilitar o acesso a bens e serviços, fazendo uma articulação com as respostas da comunidade para a adequada continuidade dos cuidados:

O meu papel é essencialmente gestão de altas e é traçar um plano para depois no momento que a alta clínica é efetuada termos também já a alta social preparada, de forma a garantir que aquele doente terá um maior conforto, qualidade de vida no domicílio ou noutra resposta (EAS8).

Passa muito por fazer os contactos interinstitucionais e os encaminhamentos (EAS5).

Se for para programar alta para o domicílio e, se for necessário, articular com os apoios da comunidade,

muitas vezes ECCI'S quando é necessário cuidados de penso, falamos com instituições para cuidados de higiene para apoio do SAD, dependendo claro muito da situação, se for para cuidados continuados passa pela recolha dessa documentação e da informação para o preenchimento do processo da Rede, passa muito por aí, muita articulação com os colegas da comunidade, muita chamada telefónica (EAS6).

O assistente social intervém, também, na preparação para o luto, que deve ser iniciada aquando do conhecimento do prognóstico da doença e da sua irreversibilidade, dando continuidade ao longo de toda esta fase, uma vez que o doente e a sua família vão sendo alvo de perdas sucessivas que têm de ser bem geridas. Por isso, os diferentes profissionais, nomeadamente psicólogo e assistente social, têm que trabalhar em conjunto. O assistente social direcionado para auxiliar a família na sua organização e orientação social de forma a sentirem-se integrados na comunidade. Já com o doente, este apoio ao luto, passa pela concretização de alguns últimos desejos como constatado pelos nossos participantes:

Recolher alguns desejos, algumas vontades, algumas expectativas que o doente e a família tenham (EAS7).

Especificamente em cuidados paliativos o apoio não termina quando o utente falece, há aqui uma continuidade, uma preparação do luto com a família antecipamos muito e o nosso apoio continua após a morte do utente (EAS5).

Temos algumas tarefas na identificação de possíveis lutos patológicos porque há muitas [...] que rejeitam o apoio psicológico e não abrindo elas a porta para a área da psicologia cabe muito ao assistente social também perceber se há ali um risco de um luto patológico ou não e aí sim sinalizar a questão para o psicólogo (EAS4).

Em suma, não verificámos divergência por parte dos nossos participantes quanto ao entendimento e experiência relativa às funções do assistente social, tanto dos que trabalham em Portugal como em contexto britânico. No entanto, neste último caso, a inclusão do apoio espiritual é também considerado como um elemento do trabalho do assistente social:

Acabo por dar apoio espiritual [...] trabalho com todas as religiões, trabalho com judeus, muitos muçulmanos, ingleses católicos e ingleses protestantes e até já

apanhei uma religião da Índia, Zoroastras [...] essencialmente os cuidados espirituais são dados por padres [...] é sempre alguém ligado a uma religião, mas eu aqui faço-o [...] tive no meu mestrado módulos de espiritualidade (EAS3).

Competências

Independentemente da formação académica de base, deve-se desenvolver competências teóricas, técnicas, científicas e relacionais para que o plano de cuidados definido seja coerente com a realidade e com as particularidades de cada caso. A par destas, os assistentes sociais referem que:

Fundamentalmente a maior competência é a comunicação, nós somos o elo de comunicação e o elo apaziguador e o elo de ligação [...] e essencialmente nós trabalhamos com a área da comunicação (EAS9).

É preciso treinar as competências da comunicação [...] a comunicação é muito importante porque tem um impacto brutal (EAS6).

Para mim a questão de como comunicar com o doente, com a família, é o ponto base, se falharmos esse ponto daí para a frente não há como correr bem (EAS4).

A comunicação adequada é uma competência técnica que os assistentes sociais devem estudar, praticar e perfeiçãoar. Não nos referimos apenas à comunicação verbal mas também à comunicação não-verbal, altamente valorizada pelos doentes, como se observa neste exemplo:

Nós temos que ter uma comunicação muito suave mas ao mesmo tempo muito assertiva, basta uma comunicação não-verbal para pôr em causa todo o processo de empatia e de relação de confiança com o doente e com a família [...] temos que ser imparciais e a nossa expressão facial tem que mostrar isso, apesar de também termos que mostrar alguma solidariedade e compreensão pelo momento em que estão a viver, mas basta um olhar que nem foi dado com intencionalidade para pôr em causa todo o processo de confiança e de segurança. Acho que esta é a competência que a nível de paliativos nós temos que ter um maior cuidado porque estamos a falar com pessoas extremamente frágeis, não só o doente, mas principalmente a família ou o principal cuidador, estão num sofrimento atroz em que qualquer coisa os pode fazer desabar e

esse desabar pode pôr em causa todo o processo de confiança e depois até a preparação da alta e toda a intervenção passa a ser muito difícil (EAS8).

A consciência de que a confidencialidade e dignidade do doente são primordiais engloba que estes princípios têm que estar presentes no momento de transferir e partilhar informações:

Trabalhamos sempre para respeitar a dignidade, a autonomia, a vontade e a individualidade da vida humana, portanto, quando trabalhamos sobre esta base temos que atender àquilo que é a particularidade de cada doente e de cada família (EAS9).

É essencial olhar para o doente não como um doente, mas como pessoa (EAS7).

O próprio processo de doença já acarreta as suas implicações emocionais, o doente e a sua família estão fragilizados, essencialmente por toda a mudança drástica: por um lado, o diagnóstico e a realidade da doença, por outro a equipa multidisciplinar, até aí um grupo de desconhecidos que passam a ser o contacto mais próximo nas suas rotinas. O assistente social, como um dos membros da equipa, é oportuno que, desde o início, se dirija ao utente e família, apresentando-se e dando a conhecer o domínio da sua intervenção na equipa de cuidados paliativos e ainda dar conta da sua disponibilidade para acompanhamento individual e familiar:

A primeira visita é muito importante que seja informativa, porque numa primeira abordagem eles não têm noção do tipo de respostas que nós lhes podemos dar [...] assim como não têm a mínima noção das respostas que existem para eles, ou seja, nem eles sabem o que nós lhes podemos proporcionar, nem sabem realmente os direitos inclusive que eles têm. Portanto, na primeira entrevista fazemos [...] o levantamento das necessidades e depois explicamos qual é que é o nosso papel e dizemos de uma forma muito geral quais são as respostas existentes, a partir dali as coisas vão-se desenrolando (EAS4).

A comunicação é necessária para a ligação entre o assistente social, doente e família, de modo a ser possível desenvolver uma relação empática, uma vez que tanto o utente como os seus familiares estão sujeitos a um turbilhão de sentimentos. Por vezes não lhes é fácil transmitir o que sentem, são emoções difíceis de expressar, e através desta competência do assistente social é possível cativar com menos dificuldade a sua confiança e, conseqüentemente, criar essa relação empática:

Às vezes saber chegar e não utilizar simplesmente termos técnicos, em vez de dizer é casado? tirar um bocadinho o gelo e dizer então diga-me lá quem é que piscou o olho a quem? e a pessoa já sentiu um clique de ok isto não é tão sério nem tão formal quanto parece, começamos sempre assim num tom muito informal e depois quando vemos que a pessoa já está mais à vontade connosco, aí sim começamos a aprofundar sobre os rendimentos, a família, o plano de cuidados, como é que cuidam, como é que não cuidam, quais as necessidades, quais as lacunas (EAS4).

Na primeira visita ficamos com o panorama geral daquilo que efetivamente se passa, mas não consigo fazer um plano de intervenção com uma ou duas visitas domiciliárias porque às vezes não estão os membros da família todos, outras vezes numa primeira abordagem ou o próprio doente ou a família está menos receptivo à presença das pessoas, nós também temos de perceber que entramos dentro da casa das pessoas, e se é ou não uma boa altura para fazermos um batalhão de perguntas (EAS2).

Os assistentes sociais intervêm com base nos valores de justiça social e, no contexto de cuidados paliativos, devem apoiar-se na afirmação de que estes cuidados são um direito humano e procurar defender fortemente os doentes, os prestadores de cuidados e famílias que enfrentam uma doença avançada, incurável e progressiva. Esta advocacia social passa também pela garantia de que as necessidades são identificadas e que são tomadas as medidas adequadas para satisfazê-las:

As competências do serviço social em cuidados paliativos [...] O que é que eu destaco? acho que a advocacia social é algo que em serviço social em cuidados paliativos tem que ter muito presente todas as outras são importantes, mas esta da advocacia social é fundamental (EAS1).

Não vemos só o doente, vemos o doente, vemos o cuidador e analisar as necessidades de ambos (EAS3).

Desafios

No âmbito da prática paliativa estão reconhecidas situações de comunicação complexa como a transmissão de más notícias e, conseqüentemente, a conspiração do silêncio para com doente. Realçamos as citações dos profissionais:

A comunicação, aí é que eu acho que é diferente dos outros serviços, porque não é fácil, nem toda a gente sabe falar com um doente que tem uma doença grave, aliás as pessoas, habitualmente, quer seja médicos, enfermeiros, assistentes sociais, ou o que for têm muita dificuldade em falar da morte (EAS6).

Se nós não soubermos comunicar com uma família e com um doente que está num processo extremamente doloroso, em processo de perda iminente, por muito que nós agilizemos mil respostas para aquela família, mas se não tivermos uma grande capacidade de comunicação, de estabelecer uma relação, de sentir empatia pelo outro, podemos ter todo o conhecimento científico sobre a área, mas não vamos conseguir ser bons profissionais (EAS4).

Os participantes do nosso estudo consideram que a conspiração do silêncio surge quase sempre como uma decisão da família:

Em relação aos desafios, o que mais nos faz pensar e que muitas vezes até nos coloca algumas questões éticas é mesmo a conspiração do silêncio, por exemplo, quando vamos a uma família e estamos a entrar na casa e já está a filha ou a esposa a dizer o meu marido não sabe nem pode saber... e nós aí temos que dizer que podemos efetivamente não abordar diretamente a situação que se passa, mas se o doente nos perguntar diretamente nós vamos ter que dizer, não há como... Esta parte é muito complicada, e gerir isto... (EAS4).

Um outro entrave apontado no nosso estudo é a sobrecarga de funções dos assistentes sociais. Relembrando a tabela 1, é possível aferir que dois dos nove assistentes sociais entrevistados exercem funções em duas respostas diferentes de cuidados paliativos; no entanto, os restantes assistentes sociais confirmam que, para além das equipas paliativas, estão também associados a outros serviços internos:

Sou assistente social de paliativos, mas sou a assistente social da intra-hospitalar e então acabo por levar a pressão em simultâneo (EAS9).

O tempo é um desafio, temos que correr contra o tempo mas também temos que ter tempo para nós, para os outros doentes, para a equipa (EAS7).

Os assistentes sociais são também desafiados na sua intervenção devido à limitação de recursos, o que faz com que exista uma indignação pela falta/insuficiência de respostas sociais,

colocando em causa a continuidade da intervenção como delimitada. Estas lacunas implicam um desgaste profissional, sendo importante adotar medidas de autoconhecimento e autocuidado:

É muito desagradável quando é preciso um apoio domiciliário e percebes que não têm resposta para o próximo mês, é extremamente angustiante quando se faz uma avaliação social brilhante e pede-se à família, por favor, para continuar a cuidar porque o apoio domiciliário não tem vaga imediata, porque estamos à espera da UCP e a resposta não vem e, portanto [...] chega a uma altura e o médico já não faz mais reavaliações clínicas porque já está tudo feito na plataforma, o enfermeiro ainda pode intervir, mas o assistente social é aquele que continua a ouvir a angústia que permanece na insistência da resposta [...] acabamos por ser quem vive e quem sofre mais com todos os desafios que se enfrentam pela inexistência de respostas atempadas às necessidades identificadas (EAS9).

Inexistência de apoio ao cuidador, apesar de que, normalmente, os nossos doentes regressaram ao domicílio com package of care que pode ir até no máximo seis vezes por dia e em raras exceções 24 horas por dia (EAS3).

O assistente social está numa situação de fragilidade porque as respostas não são como muitas das vezes a restante equipa quer, há timings que não dependem de nós (EAS8).

As adversidades com que se deparam as famílias dos doentes, nomeadamente na exaustão do cuidador, são sublinhadas nas entrevistas:

Acho que nos cuidados paliativos ainda tem que crescer muito o apoio ao cuidador e muitas vezes o cuidador não está preparado para ter a pessoa em casa (EAS2).

O cuidador está completamente desprotegido [...] o estatuto do cuidador informal está muito bonito no papel, este também tem necessidades, também tem doenças, problemas que lhe surgem até do próprio cuidar e é um problema [...] os cuidadores chegam-nos completamente desfeitos, completamente exaustos [...] não têm condições para cuidar, é impossível enviarmos novamente o doente para casa com o cuidador em exaustão (EAS8).

A perceção geral destes profissionais é que a referenciação paliativa ainda ocorre numa fase tardia, com repercussão negativa na sua eficácia junto do doente e da sua família:

A referenciação continua a ser tardia poderiam ser sinalizados muito mais cedo do que o que são, alguns são sinalizados mesmo em fim de vida, agónicos e isso não é o objetivo (EAS6).

Os doentes chegam às unidades muito tarde [...] e, enquanto assistentes sociais já conseguimos intervir muito pouco (EAS7).

Infelizmente as referenciações são muito tardias, não sei se é por desconhecimento dos próprios profissionais ou se querem manter o seguimento até muito tarde e, por isso os doentes já nos chegam numa fase muito avançada e há todo um trabalho que pode ser feito muito precocemente, não é?! (EAS5).

Os assistentes sociais que colaboraram na investigação marcam, de igual modo, como exigência acrescida o estado pandémico que foi vivido no nosso país, obrigando a repensar programas transversais e conduzindo a uma reflexão das práticas destes profissionais:

Devido à pandemia o meu telemóvel de serviço é quase como intermediário do doente que está cá internado e a família não o pode visitar (EAS6).

Em contexto de pandemia tem sido uma loucura, portanto não é muito fácil [...] tivemos que reinventar uma intervenção social não só do âmbito dos cuidados paliativos, mas também no âmbito de toda a intervenção social a nível hospitalar (EAS9).

DISCUSSÃO

O estudo que levámos a cabo teve como principal objetivo aprofundar a especificidade do assistente social em contexto de cuidados paliativos, considerando os três pilares de intervenção: a equipa, o doente e a família. Depois de termos apresentado os resultados da nossa investigação através das entrevistas, procuramos agora proceder à sua discussão, em confronto com os autores de referência.

Na articulação do assistente social com a equipa multidisciplinar, os pontos de vista dos profissionais são concordantes com o que encontramos na literatura. A equipa de cuidados paliativos, de que o assistente social faz parte, é não só multidisciplinar, mas, interdisciplinar (Fazenda, 2012). De acordo com o mesmo autor, a interdisciplinaridade consiste na cooperação entre diferentes campos do saber, de modo a alcançar

um objetivo comum. Neste caso, proporcionar o máximo de conforto e bem-estar ao doente e família, baseando-se numa única hierarquia e numa liderança democrática em que cada profissão é valorizada na sua participação. Refere ainda Fazenda (2012) que a colocação de fronteiras profissionais pode constituir um impedimento ao trabalho multi e interdisciplinar. No entanto, os entrevistados não apontam ocorrências relativamente a essa possibilidade.

Para que a qualidade dos cuidados prestados seja efetiva, os profissionais envolvidos agem de forma coordenada, colaborativa e complementar. Ora precisamente um dos aspetos mais identificados nesta investigação para um funcionamento padrão da equipa foi a comunicação.

Nesta perspetiva de cuidados partilhados é imprescindível que exista uma rede de comunicação e de partilha entre si (Pereira, 2010). Como afirma Peduzzi (2001, p. 104), “a comunicação é concebida e praticada como dimensão intrínseca ao trabalho em equipe”. Sem ela, todo o cuidado do doente pode ficar comprometido. Importa que esteja presente uma comunicação eficaz, adequada e fluída entre equipa - doente - família/ cuidador principal, o que transmitirá aos intervenientes uma sensação de segurança, atenuando os seus receios e inseguranças (Lopes, 2017).

Em conformidade com os nossos dados empíricos, e em concordância com Ribeirinho e Duarte (2021), o desenho das ações paliativas está envolvido em tensão, cansaço, medos, dúvidas, também por parte dos profissionais. Neto (2005) apresenta o perfil ideal destes profissionais, considerando que devem ser

flexíveis, idealistas e espontâneos, além de que é indispensável que fomentem a sua capacidade de autoconhecimento e sejam capazes de enfrentar as adversidades e a frustração [...] deverão ainda desenvolver uma atitude de abertura face ao outro e à diversidade (Neto, 2005, p. 108).

Neste contexto de saúde, quer seja em ambiente institucional ou domiciliário, a Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos (2021) indica que requer o olhar atento da medicina, enfermagem, fisioterapia, nutrição, serviço social, psicologia, terapia ocupacional e, dependendo das suas opções religiosas ou espirituais, também o apoio espiritual quando o doente assim o solicita. Consequentemente, Hughes, Firth e Oliveira (2014) consideram essencial a intervenção do assistente social na equipa multidisciplinar, uma vez que presta a sua contribuição em prol da equipa, auxiliando na definição da prestação de cuidados ao utente e do seu núcleo constituinte, através dos valores, princípios e conhecimento que o

serviço social coloca à disposição, sendo uma mais-valia nesta prestação de cuidados.

Segundo os nossos participantes, a intervenção do assistente social ocorre de modo específico em três momentos distintos: o acolhimento, acompanhamento e encaminhamento, muito embora seja um processo interligado. Esta perspectiva é corroborada por vários autores que aprofundam esta matéria como Cullen, Chaddock e Hearn (2013); Matias (2003); Reith e Payne (2009); Vanzini (2010). Ao longo destas fases, os inquiridos identificaram como prioritário o apoio psicossocial como sendo a intervenção mais utilizada pelo assistente social em cuidados paliativos. Cortês, Coelho e Afonso (2021) especificam que a intervenção psicossocial tem como objetivo geral articular e gerir recursos internos e externos do indivíduo, não só na dimensão pessoal e familiar, como nos sistemas de saúde, sociais e comunidade. Assim, o objetivo do assistente social, aplicando a intervenção psicossocial, é de promover adaptações positivas, corrigindo e prevenindo interações inadaptadas.

De acordo com Ferreira (2011) e Robertis (2003), o assistente social, conseqüentemente, promove a mudança social, estimulando as potencialidades do indivíduo e a sua autonomia enquanto pessoa, não devendo ter uma posição assistencialista. Também os nossos participantes sublinham a importância do *empowerment* durante a intervenção, com a justificação de que se deve traçar o caminho com o utente/família, gerando as circunstâncias para que consigam definir e concretizar os seus próprios objetivos, através da participação ativa nos planos de cuidados e na organização das dinâmicas funcionais.

O assistente social possui, de igual forma, uma posição marcante no apoio ao luto. A morte é um candidato óbvio para a prática das competências em Serviço Social (Small, 2001). No mesmo sentido vão as palavras de Carvalho (2012, p. 124):

A perda tem um lugar dentro de uma biografia, e as pessoas constroem as suas vidas dentro de um contexto social, de um lugar e incluindo-se nos relacionamentos e instituições sociais das quais fazem parte. Criam expectativas sobre como as suas vidas irão progredir, que são interrompidas pela morte. E o objetivo do Serviço Social é auxiliar essas pessoas a voltarem a assumir o controlo das suas vidas, sendo uma dessas formas afastar as dificuldades práticas e emocionais que parecem estar a obstruir o seu autocontrolo.

Diretamente com o doente, em congruência com o que foi identificado pelos inquiridos, Corr, Nabe e Corr (2006) evidencia que a natureza social da morte e das experiências

pré-morte traduzem-se na necessidade que os doentes terminais têm de concluir tarefas psicológicas e sociais durante o processo de morte, o que conduz a um papel significativo do Serviço Social. Pelo facto de lidar com doenças evolutivas, em qualquer momento da sua vida profissional o assistente social depara-se com questões de fim de vida, mas, em particular nos cuidados paliativos, “estes profissionais podem ser chamados a ajudar todo o tipo de pessoas com questões de luto” (Payne, 2012, p. 117).

A prática é baseada na formação dos assistentes sociais que deve “prever estratégias para a incorporação de [...] valores como compaixão, respeito, autonomia, sinceridade e sensibilidade, e habilidades, como a comunicação empática” (Pereira, 2010, p. 120). Foi comprovado que, na generalidade da recolha de dados, a comunicação foi a competência que os nossos profissionais identificaram como preponderante na sua intervenção. Para Neto (2021) não se poderá dizer que alguém é um bom profissional se não souber como comunicar e relacionar-se com o utente e os seus próximos; salienta que uma comunicação adequada é uma potente arma terapêutica para reduzir o sofrimento. Alude ainda à comunicação não-verbal, sublinhando como o olhar, toque, postura e tom de voz devem ser tidos em conta porque poderão conferir maior proximidade e genuinidade à relação.

Igualmente para Cortês et al. (2021), na relação entre assistente social, doente e família é indispensável que se estabeleça uma relação empática reforçada pelas competências da comunicação, quer seja verbal ou não verbal, e de escuta ativa. Esta é uma estratégia apontada pelos participantes com vista a estimular a (auto)confiança dos envolventes para que a intervenção ocorra sem adversidades relacionais.

Também na nossa investigação, os inquiridos expressaram que desenvolvem a capacidade de responder com empatia e empoderamento, tendo em consideração a diversidade e a individualidade do contexto sociocultural dos utentes. Os assistentes sociais, ao terem como objeto de ação “o Homem na sua dimensão de sujeito de direitos e na sua dignidade humana em sociedade”, possuem a competência para “conhecer e compreender uma realidade complexa, que apresenta dimensões múltiplas, dotada de uma pluralidade de relações e interações e caracterizada por uma mudança contínua” (Ferreira, 2011, p. 67).

Nesta investigação, a advocacia social é uma competência destacada na intervenção social, na capacidade deste profissional desenvolver a ação promovendo a informação e orientação sobre os direitos sociais e deveres da pessoa, uma prática baseada nos princípios de justiça social, direitos humanos, responsabilidade coletiva e respeito pela diversidade (Cortês et al., 2021).

Segundo Romão (2012) e Vass (1996), para além dos vários campos de intervenção que o assistente social pode exercer as suas funções, a deontologia profissional ao tratar das obrigações práticas dos profissionais, fornece um conjunto de orientações que os capacitam a agir de acordo com os valores éticos e com os princípios políticos, que vão ao encontro da satisfação das necessidades dos indivíduos e à promoção da qualidade da ação.

Sendo os desafios da intervenção do assistente social nos cuidados paliativos o último objetivo do presente estudo, a transmissão de más notícias tal como a conspiração do silêncio, foram desde logo, os primeiros mencionados pelos nossos inquiridos. Almeida e Almeida (2007) abordam a conspiração do silêncio como um pedido de ocultação de informação relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico de uma doença. Na nossa evidência empírica, este pedido é efetuado essencialmente pela família. O doente pode sentir-se desinformado, incompreendido, enganado, o que facilmente potencia a sintomatologia ansiosa e depressiva, ou seja, concordar com a conspiração do silêncio pode fazer com que o doente se sinta incapaz de resolver assuntos considerados importantes, podendo mesmo dificultar posteriormente a vivência do luto (Machado et al., 2019).

Apontam-se ainda desafios que se colocam diretamente ao nível da própria profissão: os assistentes sociais são colocados à prova, os cuidadores estão em exaustão com respostas sociais escassas, impossibilitando, na maior parte das vezes, uma solução para o colmatar dessas necessidades. Os participantes neste estudo consideram como um desafio a necessidade de se tornarem, cada vez mais, profissionais criativos na sua intervenção, face a essas condições.

É também a partir daqui que as circunstâncias emocionais e práticas se complicam. Colimão (2021), fundamentando-se em Hughes et al. (2014), sugere que as redes de suporte possam integrar comunidades compassivas, uma vez que a compaixão se tornou um princípio nas novas abordagens de saúde pública em fim de vida, abordagem enraizada na “promoção da saúde em fim de vida, partindo do princípio que os cuidados em fim de vida dizem respeito a toda a gente e não devem ser relegados para os sistemas de saúde e social” (Hughes et al., 2014, p. 149).

O facto de os assistentes sociais estarem integrados em várias equipas em simultâneo, dificulta a disponibilidade e intervenção nos cuidados paliativos. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019-2020) defende que as equipas estejam dotadas de número adequado de profissionais e tenham médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais como prioritários em horário completo compatível

com as necessidades dos utentes. O que nos traduz os dados desta investigação é que isto seria o ideal, mas, predominantemente, não está a ser praticável.

Um dos grandes obstáculos à intervenção da equipa em cuidados paliativos é o facto de a referenciação do doente ser feita na fase agónica. Se estes doentes forem reconhecidos precocemente, são adotadas medidas ajustadas às suas necessidades e preferências, reduzindo o sofrimento e as intercorrências associadas à evolução da doença (Mota & Beça, 2021).

A pandemia de Covid-19, constituiu-se como um dos desafios nestes cuidados, levando a que o digital fosse uma alternativa ao trabalho destes assistentes sociais. Os profissionais apontaram dificuldades no que toca à intervenção social a distância com esta população vulnerável. Reforçando, Abejas e Duarte (2021) consideram que a humanização em cuidados paliativos pede um olhar atento e presencial, pedem-nos a proximidade física e presença real. Assim, o verdadeiro desafio focou-se em fazer chegar os CP àqueles que deles careciam, mantendo o foco na relação humana.

Em termos de alicerces desta investigação, nesse contexto pandémico, a dificuldade mais sentida foi a nível de requisição e/ou aquisição de livros por encerramento das bibliotecas e livrarias. Na recolha de dados, apontamos o tempo de espera pela resposta à eventual participação no estudo, bem como a burocracia exigida para esse efeito que condicionaram o avanço do estudo. Apesar de várias tentativas de contacto e insistência, não foi possível obter resposta de duas das entidades selecionadas, tendo que substituir por outras equipas, o que implicou voltar a analisar o levantamento dos dados referentes às estruturas existentes em virtude das equipas paliativas e eleger, novamente, mediante os critérios de seleção previamente definidos.

Apesar destes contratempos que foram surgindo no decorrer do percurso, foi possível responder aos objetivos propostos considerando que na maioria das variáveis atingiu-se o ponto de saturação pela convergência das respostas. Sabendo que estas dificuldades são comuns, valoriza-se o facto de as alternativas repensadas terem sido suficientes para superar esses impedimentos.

Em síntese, destaca-se a pertinência de mais estudos que aprofundem algumas perspetivas aqui apresentadas, sugestões como equacionar hipóteses com outros intervenientes quer seja com doentes e/ou a sua rede suporte informal, como com outras categorias profissionais das equipas multidisciplinares no sentido de qual a perceção destes para com a intervenção do assistente social em paliativos. Seria uma forma de reunir mais contributos para uma reflexão e sustentação das práticas profissionais dos assistentes sociais nos cuidados paliativos no nosso país.

CONCLUSÃO

O estudo que aqui apresentamos sobre o papel do assistente social nas equipas multi e interdisciplinares de cuidados paliativos conduziu-nos tanto ao reconhecimento do valor da equipa como do papel específico destes profissionais. A equipa multidisciplinar tem como objetivo comum o bem-estar do doente e da família no ato de cuidar, importando estabelecer-se uma relação de ajuda que permita aos intervenientes passarem por este processo doloroso sentindo-se acompanhados.

A presença do assistente social na equipa, trabalhando com profissionais de outras áreas, requer da parte de todos e, por isso, também do assistente social, uma conscientização avançada dos limites das suas funções e habilidades para trabalhar de forma colaborativa. Por outro lado, o assistente social tem que efetuar a sua intervenção consoante a fase em que o doente, a família e a equipa se encontrem e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho.

De acordo com a legislação, a literatura e o trabalho empírico que realizámos, o trabalho específico do assistente social consiste em proporcionar apoio e suporte social aos doentes e familiares, de modo a facilitar a reorganização familiar, nomeadamente pelo aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos nos cuidados do doente. Assim, cabe-lhe o reforço das potencialidades do doente e do seu núcleo para manter uma dinâmica familiar coesa, reconhecendo aqueles elementos que permitam otimizar a comunicação, as relações e a organização. Cabe-lhe também, quando necessário, mediar situações de conflitos familiares face às dificuldades para tomada de decisões, cuja dificuldade é agravada na situação dos doentes em cuidados paliativos; facilitar a conexão e o reforço das redes de apoio social; promover a compreensão das preocupações, medos, dúvidas que vão acontecendo ao longo do processo de doença, tal como detetar situações de risco, e, posteriormente, no luto.

Um aspeto importante que sobressai do nosso trabalho é a consciência dos profissionais acerca das suas competências. Em primeiro lugar, a capacidade de estabelecer um relacionamento entre o doente e a rede de suporte, para que se possam utilizar competências genéricas e, nos cuidados paliativos, adaptando-as às exigências específicas de cada caso. Esta capacidade implica, ao longo da intervenção habilidades e valores de acordo com a ética profissional, uma comunicação eficiente que cria confiança e denota empatia e capacidade de autorreflexão.

Neste âmbito, as dificuldades apontadas pelos assistentes sociais na sua intervenção passam pela sinalização tardia dos doentes; enfrentar a realidade inevitável da morte (contra a conspiração do silêncio); a exaustão do cuidador que limita a

continuação dos cuidados; a morosidade no acesso aos apoios, bem como a respostas comunitárias, fulcrais na prestação dos cuidados; gerir e trabalhar com limites de tempo muito apertados - sobrecarga de funções, acumulação da carga de trabalho por assegurarem outros serviços com exigências distintas.

Fica o desejo de que esta investigação contribua para a otimização do desempenho profissional dos assistentes sociais, na prevenção do sofrimento e na promoção da dignidade e da qualidade de vida dos doentes e cuidadores, através de uma ação profissional competente, ativa e rigorosa fundada em princípios científicos e humanistas.

REFERÊNCIAS

- Abejas, A. G. & Duarte, C. (2021). Cuidados paliativos em contexto de crise: tratamento responsável em fim de vida. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 168-175). Lidel.
- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana: Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência.
- Almeida, A., & Almeida, M. (2007). A conspiração do silêncio: sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Sinais Vitais*, 73, 25-29.
- Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos (2021). Portal. Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://apcp.com.pt/>
- Banks, S. (2006). *Ethics and Values in Social Work*. Palgrave.
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na saúde*. Pactor.
- Colimão, C. M. (2021). Redes de suporte em cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 149-153). Lidel.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019-2020). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Corr, C. A., Nabe, C. M. & Corr, D. M. (2006). Death and dying: Life and Living. In M. I. Carvalho (ed.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 117-119). Pactor.
- Cortês, R. A., Coelho, & Afonso, R. (2021). Apoio psicossocial no cuidar em cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 168-175). Lidel.
- Coutinho, C. P. (2015). *Metodologia de investigação em Ciências Sociais de Humanas: Teoria e prática* (2ª ed.). Almedina.
- Cullen, A., Chaddock, B., & Hearn, F. (2013). *What's special about palliative care social work*. Association of Palliative Care Social Workers.
- Fazenda, I. (2012). Serviço Social na área da saúde mental: princípios, modelos e práticas. In M. I. Carvalho (ed.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 247-248). Pactor.
- Ferreira, J. (2011). *Serviço Social e Modelos de Bem Estar para a Criança: Modus Operandi do Assistente Social na Promoção de Protecção à Criança*. QuidJuris.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Lusociência.
- Hughes, S., Firth, P., & Oliveira, D. (2014). Core competencies for palliative care social work in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 21(6), 300-305.
- Lopes, F. A. (2017). *Serviço social e cuidados paliativos: a intervenção do assistente social integrado na equipa de cuidados paliativos* [dissertação de mestrado]. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Lucas, H. (2021). Qualidade de vida individual e plural. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 41-47). Lidel.
- Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. S., Silva, R. S., Boery, R. N. S. O., & Vilela, A. B. A. (2019). El fenomeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Revista Enfermería Actual*, (36). <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
- Matias, M. A. (2003). Jovens com osteossarcoma e suas famílias: elementos para uma análise na intervenção do serviço social. *Revista Intervenção Social*, 27(1), 30-40.
- Mota, C. L. & Beça, H. P. (2021). Cuidados paliativos na comunidade. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 29-39). Lidel.
- Neto, I. G. (2005). A experiência e visão da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas. *Revista Cidade Solitária*, 13, 36-47.
- Neto, I. G. (2021). Princípios dos cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 3-10). Lisboa: Lidel.
- Neto, I. G., Marques, A. L., Gonçalves, E., Domingos, H., & Feio, M. (2014). A propósito da criação da competência de Medicina Paliativa. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 13-16.
- Payne, M. (2012). Serviço Social em Cuidados Paliativos e em Fim de Vida. In M. I. Carvalho (ed.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 111-137). Pactor.
- Peduzzi, M. (2001). Equipa multidisciplinar de saúde: conceito e tipologia. *Revista de Saúde Pública*, 35(1), 103-109.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Universidade Católica Portuguesa.
- Poirier, J. (1995). *Histórias de Vida, Teoria e prática*. Celta.
- Reith, M., & Payne, M. (2009). *Social Work in end-of-life and palliative care*. Policy Press.
- Ribeirinho, C., & Duarte, C. (2021). Cuidados Sociais em cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 125-137). Lidel.
- Robertis, C. (2003). *Fundamentos del trabajo social, ética e metodologia*. PUV Publications, Universitat València.
- Romão, C. M. J. (2012). *Cuidados paliativos: uma reflexão sobre as competências profissionais do assistente social* [dissertação de mestrado]. Instituto Politécnico de Portalegre.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (1999). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Lusociência.
- Triviños, A. N. S. (1987). Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: A Pesquisa Qualitativa em Educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo. *Revista da Faculdade de Ciências e Tecnologia*, 1(20), 3-6. <https://doi.org/10.33081/formacao.v1i20.2335>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Climepsi.
- Vanzini, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos del Trabajo Social*, (47), 184-199.
- Vass, A. (1996). *Social Work competences: Core knowledge, Values and Skills*. Sage.
- Vieira, S. A. F. T. M. (2008). *Amostragem* [dissertação de mestrado]. Universidade de Aveiro.
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203-220. <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>

Dignidade em fim de vida: perspetiva do estudante de enfermagem

Dignity at the end of life: the nursing student's perspective

Carlos Almeida^{1*} , João Francisco de Castro¹ , Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues^{1,2} 

RESUMO

Segundo dados estatísticos oficiais cada vez mais se morre mais de doenças crónicas e oncológicas arrastando os últimos tempos de vida para as instituições de saúde. Neste sentido, a discussão sobre a defesa da dignidade do doente em fim de vida tem sido feita, muitas vezes, lado a lado com a discussão da eutanásia. Realizámos um estudo exploratório de natureza qualitativa, com o objetivo de identificar as situações que, na opinião dos estudantes de enfermagem, podem levar à perda da dignidade do doente terminal, e as razões que o podem levar a pedir eutanásia. A amostra foi composta por 55 estudantes do curso de licenciatura em enfermagem e a colheita de dados foi realizada a partir de um questionário constituído maioritariamente por questões abertas. Os dados foram tratados a partir da análise de conteúdo seguindo os procedimentos descritos por Bardin (2016). Os principais resultados indicam que as situações que podem levar o doente a sentir a perda da dignidade são a perda da autonomia, abandono, sofrimento, falta de respeito, pena e a perda do eu. Os motivos para evocar a eutanásia são o sofrimento, perda da autonomia, perda da esperança, ser um peso para a família e a perda de sentido.

PALAVRAS-CHAVE: dignidade; eutanásia; doente terminal; estudantes de enfermagem.

ABSTRACT

According to official statistics, more and more people are dying from chronic and oncological diseases, dragging the last days of life into health institutions. In this sense, the discussion about the defence of the dignity of the patient at the end of life has often gone hand in hand with the discussion of euthanasia. We carried out an exploratory study of a qualitative nature, with the aim of identifying the situations that, in the opinion of nursing students, can lead to the loss of dignity of the terminally ill patient and the reasons that can lead them to request euthanasia. The sample consisted of 55 undergraduate nursing students, and the data was collected using a questionnaire consisting mainly of open questions. The data was processed using content analysis following the procedures described by Bardin (2016). The main results indicate that the situations that can lead patients to feel a loss of dignity are loss of autonomy, abandonment, suffering, lack of respect, pity and loss of self. The reasons for evoking euthanasia are suffering, loss of autonomy, loss of hope, being a burden on the family and loss of meaning.

KEYWORDS: respect; euthanasia; terminally ill; students nursing.

INTRODUÇÃO

De acordo com as estatísticas oficiais, em Portugal morre-se cada vez mais como resultado de doenças crónicas e doenças oncológicas (dados INE). Este facto provoca que em grande parte destes casos a morte ocorra no hospital ou, pelo menos, com acompanhamento das unidades de saúde. A evolução tecnológica e científica verificada nas últimas décadas deu-nos a ilusão do controlo absoluto sobre a doença e, efetivamente, vive-se

mais e morre-se cada vez mais tarde, contudo a morte continua a ser algo que não controlamos (Arantes, 2019). Neste sentido, a maioria dos enfermeiros terá inevitavelmente de lidar com a morte nos seus locais de trabalho, mas nem sempre se sente preparado para isso. Durante muito tempo os profissionais da área da saúde foram, apenas, ensinados a cuidar da vida, esquecendo, por vezes, a importância de cuidar na morte. São vários os autores que apontam que ainda se observa que a finitude da

¹Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

²Centro de Investigação em Desporto, Saúde e Desenvolvimento Humano, CIDESD – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Carlos Almeida – Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: calmeida@utad.pt

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 16/12/2023. **Aceite:** 13/01/2024.

vida é encarada como sinónimo de falha ou fracasso dos profissionais da saúde, sentimento que provém de um processo formativo de valorização dos fundamentos técnicos, em detrimento da conceção holística do ser humano e centrado, quase que exclusivamente, na luta contra a doença, enquanto existem censuras para falar sobre morte (Brito, Sobreiro, Atzingen, Silva, & Mendonça, 2020; Delgado, Castro, Rodrigues & Almeida, 2023; Orth et al., 2019) e, nesse sentido, não admira que os próprios profissionais sintam uma impreparação para lidar com os doentes em fim de vida (Dominguez, Freire, Lima, & Campos, 2021). Assim a insistência na necessidade de promover cuidados que respeitem a dignidade em fim de vida continua, hoje, a ser uma prioridade pois como refere a sociedade Espanhola de tratamento da dor, supõe-se que o Ser humano deve viver com dignidade até o último momento, o que requer a consideração dos doentes como ser humano até o momento da morte, o respeito às suas crenças e aos seus valores, assim como a sua participação na tomada de decisões mediante uma relação próxima e sincera com a equipe assistencial (Gómez Sancho et al., 2010). A mesma associação, refere, ainda, que a promoção da dignidade se associa, também, à ausência de sofrimento e a outros fatores humanos, como a presença dos entes queridos e a criação de um ambiente amável (Gómez Sancho et al., 2010).

Recentemente, em Portugal, à discussão sobre o respeito da dignidade em fim de vida juntou-se a discussão sobre uma nova lei de eutanásia definida como “morte assistida” (Portugal, 2023), admitindo que em certos casos, em que a situação do doente seja incompatível com a sua noção de dignidade, este poderá solicitar que lhe proporcionem o fim da sua vida. Não sendo uma lei consensual, merecendo inclusive a oposição das várias ordens de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros) e do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, há, no entanto, um aspeto que queremos realçar que é que com ou sem esta lei a necessidade de melhorar a qualidade dos cuidados aos doentes em fim de vida deve ser uma prioridade. Nesse sentido, perceber que situações podem levar a que um doente sinta desrespeitada a sua dignidade e que motivos o podem levar a recorrer à morte medicamente assistida são aspetos fundamentais pois, compreender a importância da dignidade nos cuidados em fim de vida e os métodos e impactos específicos de cada intervenção em saúde, pode melhorar significativamente a qualidade dos cuidados prestados aos doentes terminais (Yoojin Lim, 2023), da mesma forma que podem ajudar a melhorar a formação dos profissionais de saúde a lidar com o fim de vida.

Como já apontado a falta de preparação para cuidar da pessoa em fim de vida é sentido pelos enfermeiros e pode favorecer a fuga de uma situação de confronto com os seus próprios medos e angústias, levando-os a limitarem-se, na maioria das vezes, a cuidar do corpo que está morrendo, e não do ser humano que

morre (Carneiro & Andrade, 2019; Moura, Passos, Santos, Rosa, & Nascimento Sobrinho, 2018; Prado, Leite, Castro, Silva, & Silva, 2017; Reis et al., 2021) sendo justamente, por isso, que as temáticas da morte, dos cuidados em fim de vida e da dignidade do doente devem ser privilegiadas na formação desses profissionais, levando a que os estudantes tenham momentos concretos de reflexão e aprendizagem sobre estes temas. É certo que preparar os profissionais para lidar com a morte e os cuidados em fim de vida, durante os 4 anos do curso não é, por si só, uma tarefa fácil, mas tendo em conta que os estudantes ao longo do curso se podem vir a deparar com esta situação torna-se premente que esses momentos sejam aproveitados de forma pedagógica. Quando o primeiro contacto do estudante de enfermagem com a morte e os cuidados em fim de vida ocorre em ensino clínico (EC) este pode ser um momento particularmente stressante capaz de expor as suas fragilidades e vulnerabilidades pela sua dificuldade na gestão de sentimentos e emoções (Edo-Gual, Tomás-Sábado, Gómez-Benito, Monforte-Royo, & Aradilla-Herrero, 2017), no entanto, esse pode ser também um momento de aprendizagem sobre a importância dos cuidados que prestou e de como esses cuidados podem ter sido um garante do respeito pela dignidade do doente auxiliando ao desenvolvimento das competências profissionais necessárias.

É, então, importante que se analisem as dificuldades, atitudes e sentimentos dos estudantes face à morte e cuidados em fim de vida, as suas perceções sobre o sentir dos doentes e sobre as suas noções de dignidade, de modo a se poder adaptar os planos curriculares e as estratégias pedagógicas a esta realidade. Foi neste sentido que realizámos este estudo e para o qual definimos os seguintes objetivos:

- Saber se os estudantes já possuem experiência de lidar com a morte ou cuidados em fim de vida.
- Identificar quais as situações que, na perspetiva dos estudantes, podem criar no doente em fim de vida a sensação de perda de dignidade.
- Identificar quais os principais motivos que, na perspetiva do estudante de enfermagem, podem levar o doente a pedir eutanásia.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo exploratório de natureza qualitativa, realizado a partir de entrevistas semiestruturadas que, através da análise de conteúdo, permita interpretar as perspetivas dos estudantes sobre a temática do fim da vida.

Amostra

O estudo foi realizado a partir de uma amostragem composta por 55 estudantes do curso de licenciatura em enfermagem de

uma Escola da Região Norte de Portugal. Usámos uma amostragem não probabilística de conveniência. Definimos como critério de inclusão, os estudantes encontrarem-se a frequentar o do curso de Licenciatura em Enfermagem e terem já passado pela experiência de ensino EC Tendo em conta que os conteúdos sobre cuidados em fim de vida são abordados a partir do 2º semestre do 2º ano, optámos por fazer a colheita de dados antes dessa data de modo a podermos usar a percepção dos estudantes como ponto de partida para a abordagem pedagógica dos conteúdos. Assim todos os participantes no estudo frequentavam o segundo ano do curso de licenciatura em enfermagem.

Instrumentos

A colheita de dados foi realizada a partir de um questionário constituído maioritariamente por questões abertas e organizado em duas partes: numa primeira questionamos sobre a experiência de lidar com a morte em ensino EC na segunda procuramos saber quais as situações que na sua opinião podem levar à perda da dignidade do doente terminal, e quais as razões que podem motivar o pedido de eutanásia.

Procedimentos

O instrumento foi distribuído aos estudantes que preencheram de forma voluntária e anónima, durante o mês de outubro. No procedimento de recolha, de tratamento e de análise de dados tivemos em conta as considerações éticas, garantindo o consentimento informado dos participantes, o seu anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos.

Análise estatística

Para a análise de conteúdo procuramos respeitar criteriosamente os procedimentos descritos por Bardin (2016); Delgado et al. (2023); Reis et al. (2021) que se organizam em três fases: i) pré-análise (leitura flutuante das respostas e redefinição dos

objetivos) ii) exploração do material (criação das categorias) e iii) tratamentos dos resultados, das inferências e da interpretação. De forma a manter o anonimato dos discursos, estes surgem codificados com #1,#2, #3 sucessivamente.

RESULTADOS

Concluído o processo de recolha de dados, passamos à descrição e interpretação da informação recolhida, procurando, mais à frente no capítulo da discussão, fundamentá-la e relacioná-la com outros estudos existentes. Um primeiro dado importante seria saber se os estudantes durante as suas experiências em ensino EC lidaram de perto com a morte ou com doentes em fim de vida. Verificámos que 72.7%(40) respondeu afirmativamente e apenas 27.3%(15) não tiveram essa experiência. Passamos então para a questão sobre quais as situações que, na sua opinião, podiam levar os doentes a sentir que estavam a perder a dignidade. Das respostas a esta questão obtivemos 6 categorias (Tabela 1): perda da autonomia, abandono, sofrimento, falta de respeito, pena e a perda do eu.

A categoria mais referida foi a perda de autonomia e aqui é possível verificar que ela é apontada em duas dimensões ligeiramente distintas. A mais apontada refere-se à perda gradual da capacidade do doente em realizar as suas atividades de vida diária até chegar à dependência total. Em discursos como “... *me estar a aperceber que já não era capaz de fazer atividades que hoje em dia tomo como garantidas. Comer, tomar banho, pentear-me...são atividades que faço sem pensar muito. Se já não conseguisse fazer essas coisas e fosse completamente dependente de alguém ia sentir-me muito mal e frustrada por não conseguir fazer essas coisas pequenas, mas tão importantes*” #15, ou “não ser capaz de fazer as coisas que estou habituado a fazer normalmente e depender totalmente de outros” #18, fica bem claro a associação da perda de dignidade à incapacidade de poder fazer as

Tabela 1. Situações que na perspetiva do estudante podem “reduzir” a Dignidade do doente em fim de vida.

Categorias	Unidades de Registo	Exemplo de Unidades de significação
Autonomia	15	“o facto de me estar a aperceber que já não era capaz de fazer atividades que hoje em dia tomo como garantidas. Comer, tomar banho, pentear-me...são atividades que faço sem pensar muito” #1
Abandono	8	“Como estou em fim de vida ninguém se importar mais comigo” #5
Sufrimento	4	“o prolongamento do meu sofrimento, prolongando a vida apenas, sem a preocupação se a minha qualidade de vida fosse adequada, sem a preocupação do sofrimento constantemente presente” #36
Falta de respeito	3	“Não receber tratamento adequado, na medida em que não me tratariam com o devido respeito, delimitando a minha condição de “pessoa humana” #14
Pena	1	“Sentirem pena de mim” #7
Perda do eu	1	“Deixar de poder ser eu própria” #2

suas atividades, o seu autocuidado, desenvolver a sua vida normal e ver-se dependente de outros. A outra dimensão, embora menos apontada tem a ver com a perda de capacidade de tomar as decisões e a possibilidade de ver as opções sobre a sua vida a ser tomadas por outros, como se pode ler no discurso que valoriza “o poder de escolha acerca da minha vida”#19.

A segunda categoria mais referida relaciona-se com o medo de ser abandonado e desvalorizado e fica bem patente na frase que aponta ao medo de “Morrer num hospital, sozinho”#32 ou de “não receber a devida atenção”#10. De seguida surge a referência ao sofrimento como capaz de levar o doente a pensar que está a perder a sua dignidade, sendo que na maioria das referências dos estudantes o sofrimento está muito associado ao prolongamento exagerado da vida, como se comprova no discurso “Estar em uma situação terminal onde já não tinha nenhuma esperança de sobreviver e mesmo assim estar a ser prolongado a vida só para sofrer mais”#26. Há ainda a referência à falta de respeito que pode ser manifestada na não prestação de cuidados adequados, e por fim ainda surge a ideia da perda do eu ou da identidade e da manifestação de sentimentos de pena.

Passando para os motivos que, na opinião dos estudantes, podem levar os doentes a pedir eutanásia, extraímos 5 categorias (Tabela 2): o sofrimento, perda da autonomia, perda da esperança, ser um peso para a família e a perda de sentido.

A categoria mais referida apresenta o sofrimento e a dor como a principal causa para a possibilidade de pedir a eutanásia. Esta ideia pode encontrar-se em discursos como “dor, sofrimento, ausência de qualidade de vida...”#40 ou “o sofrimento físico e psicológico que daí pode provir” #26. Na verdade mais de 50% dos participantes apresentam a dor e o sofrimento como a principal justificação para os pedidos de eutanásia. Em segundo lugar surgem duas categorias: A perda de autonomia, num sentido muito semelhante ao já descrito na pergunta anterior e a perda da esperança. Esta última está muito ligada à consciência do doente da ausência de cura para o seu problema e está expressa em frases como “Ter consciência de uma evolução desfavorável do estado de saúde” #28 ou na ideia

de um certo desistir devida à “falta de esperança e cansaço”#48. Por fim, surge ainda a ideia do incómodo provocado por o doente se sentir um peso para a família muito associada à ideia de que os está a fazer sofrer como visível no discurso “o sofrimento que uma doença causa a ele mesmo e à sua família” #17, e também a ideia da perda de sentido.

DISCUSSÃO

De uma primeira análise dos resultados verificamos que a maioria dos estudantes já tinha a experiência de lidar com a morte ou com cuidados em fim de vida o que vem de encontro ao expresso por Novais, Aguiar, Sousa, Almeida e Raposo (2021) quando aponta que em consequência do aumento da esperança média de vida e da melhoria dos cuidados de saúde, muitas vezes, o primeiro contacto do estudante de enfermagem (EE) com a morte e os cuidados em fim de vida ocorre em ensino clínico. Este facto aponta para a necessidade estas temáticas serem inseridas nos conteúdos programáticos logo nos primeiros anos do curso de enfermagem de modo a preparar os estudantes para o impacto dessa realidade. Na verdade, os estudantes podem não se sentir preparados para cuidarem de pessoas em fim de vida e para o confronto com a morte, o que pode gerar ansiedade ou medo. Assim, prepará-los, desde cedo, para esta situação pode ajudá-los a proporcionar melhores cuidados às pessoas em fim de vida e a atribuir desde logo maior importância a estes cuidados, ou mesmo, estar mais atentos para a valorização dos sentimentos dos doentes e da sua dignidade. É certo que a dignidade tem significado em todas as fases da vida, uma vez que é um direito e valor inerentes a cada ser humano. No entanto, a sua importância torna-se particularmente acentuada quando se trata de doentes que se aproximam do fim da vida, devido à sua maior vulnerabilidade a condições que a podem comprometer (Yoojin Lim, 2023).

Em relação às situações que podem levar o doente a sentir que está a perder a dignidade e os motivos que podem levar o doente a pedir eutanásia, tendo em conta a relação evidente

Tabela 2. Situações que na perspetiva do estudante podem levar ao pedido de eutanásia.

Categorias	Unidades de Registo	Exemplo de Unidades de significação
Dor e sofrimento	30	“Ninguém merece uma vida em constante sofrimento e acredito que eles só querem parar de sofrer, parar de sentir...” #1
Perda da autonomia	6	“Incapacidade de realização das necessidades básicas (comer, dormir, falar) e das atividades de vida diária” #30
Perda da esperança	6	“Estado terminal/paliativo em que não há esperança de melhorar”#37
Sensação de peso para a família	4	“Sentirem-se um estorvo para as pessoas ” #9
Falta de sentido	1	“Quando já não faz sentido para ele viver ” #21

entre os dois temas entendemos fazer a discussão em conjunto. Um dos primeiros temas realçado por este estudo é a valorização da autonomia e o problema da sua perda progressiva sendo, por isso, importante gerir esse aspeto ao longo do desenvolvimento do processo patológico. Esta preocupação está, por exemplo, muito presente nos vários estudos elaborados no desenvolvimento da terapia da dignidade (Chochinov et al., 2002; Julião, Barbosa, Oliveira, Nunes, & Carneiro, 2013; Yoojin Lim, 2023) que apontam para a importância de acompanhar o nível de independência do doente em fim de vida quer na dimensão da autonomia funcional como cognitiva. Na realidade, o ser humano atual, em funcionamento normal raramente depende de terceiros, raramente passa pela relação de dependência com o outro, orgulhando-se da sua independência funcional. Por outro lado, o progressivo desenvolvimento de uma ética baseada nos valores da autonomia e liberdade promove a valorização da proatividade e da tomada de decisão pessoal ao longo da vida. Estes dois aspetos podem ser muito afetados perante a doença que, de forma mais ou menos abrupta, o limita e pode ir privando da sua independência e que sem dúvida poderá impactar na sua noção de dignidade (Julião et al., 2013). Neste sentido, quando os estudantes apontam a perda da autonomia como um dos principais motivos para o pedido de eutanásia vão de encontro ao estudo desenvolvido por Wiebe, Shaw, Green, Trouton e Kelly (2018), com doentes que requereram a morte assistida e que foi aceite pelos médicos em British Columbia durante o ano de 2016, onde 52,7% dos indivíduos apresentaram a perda de autonomia como justificação (Wiebe et al., 2018). Também no estudo de Le Boul et al. (2022), a autonomia surge como motivo para a possibilidade de pedir eutanásia sendo referida pelos participantes como uma espécie de exigência de liberdade para pensar e tomar decisões por si próprios, e que as suas decisões fossem respeitadas.

Um segundo aspeto muito valorizado nas respostas dos estudantes é a dor e o sofrimento. A presença ou o medo da dor e do sofrimento pode levar a sentimentos de perda da dignidade e ao pedido de eutanásia. Numa época em que se privilegia o bem-estar e a felicidade pessoal, ter de encarar a dor e o sofrimento não é questão fácil. Por outro lado, são várias as descrições de que, por vezes, o fim de vida é marcado por estes aspetos. O sofrimento físico originado tanto por episódios agudos de exacerbação de sintomas e de desconforto mais crónico, como dispneia, fadiga, diminuição da mobilidade em declínio e incontinência, são apontados pelos doentes terminais em vários estudos, como aspetos difíceis de entender e aceitar (Le Boul et al., 2022). Talvez, por isso, no estudo de Wieb, E. et al a dor e os sintomas relacionados com a doença foram apontados como a primeira ou segunda razão mais importante para solicitar a morte assistida por

59,8% dos envolvidos. Este dado reforça a importância que os cuidados paliativos têm dedicado ao melhoramento do tratamento da dor e do sofrimento nos doentes em fim de vida e da necessidade de elaboração precoce de planos individualizados de cuidados que atendam ao sofrimento que pode ser físico, psicológico, social ou espiritual, pelo que as intervenções a planear deverão ter como preocupação não só os sintomas mal controlados como também outros aspetos como as alterações da imagem corporal, do estatuto familiar e social, ou mesmo de outros fatores encontrados neste estudo como a perda da identidade (perda do eu) ou a perda de esperança num futuro que não deixam de, por si, provocar sofrimento (Julião et al., 2013; Chochinov et al., 2002).

Outro aspeto salientado por este estudo é a sensação de abandono do doente terminal que também pode ser interpretado como solidão. Vários estudos internacionais relatam a presença de fortes sentimentos de solidão e abandono em doentes terminais (Çiracı, Nural, & Saltürk, 2016; Hanna et al., 2022; Sand & Strang, 2006) e é frequentemente identificada pelos profissionais de saúde como altamente prevalente nas pessoas com uma doença terminal (Hanna et al., 2022). Assim, o facto dos estudantes identificarem este fator já é por si um fator positivo, no entanto aponta, também, para a necessidade de compreender melhor as causas deste fenómeno e como se pode combater. É necessário compreender como as experiências de solidão podem ser atenuadas para esta população vulnerável de modo a promover melhores experiências de fim de vida.

O doente em fim de vida, mantém a mesma necessidade de estar “conectado” com os outros, com a família, amigos, com a sociedade e esta possibilidade é fundamental para evitar sentimentos de solidão existencial (Smith, 2017).

Por fim, é importante ainda salientar que desenvolver estas temáticas no âmbito da formação de futuros enfermeiros é um grande desafio, mas que tem de ser enfrentado. A formação destes profissionais tem de acompanhar os desenvolvimentos da realidade e o envelhecimento populacional, o aumento da prevalência das doenças crónicas e oncológicas transforma os cuidados ao doente em fim de vida numa presença constante. Assim, nos planos pedagógicos é importante estabelecer estratégias para ajudar a preparar para lidar com a morte e o morrer, o sofrimento humano, a limitação terapêutica e os conflitos morais decorrentes de crenças religiosas (Dominguez et al., 2021).

CONCLUSÕES

A perspetiva dos cuidados de saúde aos cidadãos não pode estar apenas centrada na vertente curativa. Hoje, tem de se ter presente que quando o curar termina é preciso não

esquecer que tem de se continuar a cuidar, e a fazê-lo de forma Humana. Assim, o cuidar humanizado dos doentes em fim de vida tem de ser uma prioridade e preparar os futuros enfermeiros para essa realidade é fundamental. Neste sentido, é importante promover a reflexão sobre a dignidade do doente em fim de vida, de modo a estabelecer estratégias pedagógicas que ajude à sua formação.

Os estudantes são capazes de identificar as principais situações que podem levar o doente a sentir que está a perder a sua dignidade e, nesse sentido apontaram a perda da autonomia, abandono, sofrimento, falta de respeito, pena e a perda do eu.

Quando confrontados com quais os motivos que podem levar os doentes a pedir eutanásia apontaram o sofrimento, perda da autonomia, perda da esperança, ser um peso para a família e a perda de sentido, indo de encontro à maioria dos estudos sobre este tema.

Fica, por isso, claro que os estudantes conseguem identificar as principais situações, mas isso não é indicativo para que se sintam preparados ou com formação suficiente para lidar com elas. Esse será o desafio para estudos futuros.

REFERÊNCIAS

- Arantes, A. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Brito, P. C. C., Sobreiro, I. Z., Atzingen, D. A. N. C. V., Silva, J. V., & Mendonça, A. R. A. (2020). Reflexões sobre a Terminalidade da Vida com Acadêmicos de Medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 44(1), e033. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v44.1-20190213.ing>
- Cameiro, A. C. M. O., & Andrade, A. C. R. (2019). O despertar para o cuidado na morte. *Comunicação em Ciências da Saúde*, 29(Supl. 1), 54-57.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 360(9350), 2026-2030. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(02\)12022-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(02)12022-8)
- Çiraci, Y., Nural, N., & Saltürk, Z. (2016). Loneliness of oncology patients at the end of life. *Support Care Cancer*, 24(8), 3525-3531. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3159-5>
- Delgado, S. J., Castro, J. F., Rodrigues, V. M. C. P., & Almeida, C. M. T. (2023). Sentimentos de estudantes de mestrado diante a morte da pessoa em situação crítica. *O Mundo da Saúde*, 47(1), e13572022. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.202347e13572022P>
- Dominguez, R. G. S., Freire, A. S. V., Lima, C. F. M., & Campos, N. A. S. (2021). Cuidados paliativos: desafios para o ensino na percepção de acadêmicos de Enfermagem e Medicina. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.38750>
- Edo-Gual, M., Tomás-Sábado, J., Gómez-Benito, J., Monforte-Royo, C., & Aradilla-Herrero, A. (2017). Spanish adaptation of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD-S) in nursing undergraduates. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 78(2), 120-142. <https://doi.org/10.1177/0030222816688294>
- Gómez Sancho, M., Altsient Trota, R., Bátiz Cantera, J., Ciprés Casanovas, L., Corral Collantes, P., González Fernández, J. L., Herranz Martínez, J. A., Rocafort Gil, J., & Rodríguez Sendín, J. J. (2010). Declaración sobre la atención médica al final de la vida: Working group on Medical care at the end of life. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(1), 63-64.
- Hanna, J. R., McConnell, T., Harrison, C., Patynowska, K. A., Finucane, A. M., Hudson, B., Paradine, S., McCullagh, A., & Reid, J. (2022). "There's something about admitting that you are lonely": prevalence, impact and solutions to loneliness in terminal illness: An explanatory sequential multi-methods study. *Palliative Medicine*, 36(10), 1483-1492. <https://doi.org/10.1177/02692163221122269>
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., Nunes, B., & Carneiro, A. V. (2013). Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomized controlled trial. *Palliative Support Care*, 11(6), 481-489. <https://doi.org/10.1017/s1478951512000892>
- Leboul, D., Bousquet, A., Chassagne, A., Mathieu-Nicot, F., Ridley, A., Cretin, E., Guirimand, F., & Aubry, R. (2022). Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. *Palliative Care and Social Practice*, 16. <https://doi.org/10.1177/26323524211066925>
- Moura, L. V. C., Passos, E. C. S., Santos, R. M. M., Rosa, D. O. S., & Nascimento Sobrinho, S. C. L. (2018). Ensino da tanatologia nos cursos de graduação em enfermagem. *Revista Baiana de Enfermagem*, 32, e20888. <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.20888>
- Novais, S. A., Aguiar, A. R., Sousa, A. R., Almeida, M., & Raposo, M. (2021). Nursing students' attitudes towards death and end-of-life care. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(6), e20111. <https://doi.org/10.12707/RV20111>
- Orth, L. C., Haragushiku, E. Y., Freitas, I. C. S., Hintz, M. C., Marcon, C. E. M., & Teixeira, J. F. (2019). Conhecimento do Acadêmico de Medicina sobre Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43(Supl. 1), 286-295. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20190039>
- Portugal (2023). Lei n.º 22, de 25 de maio de 2023. *Diário da República*, Série I, (101). Recuperado de www.dre.pt
- Prado, R. T., Leite, J. L., Castro, E. A. B., Silva, L. J., & Silva, I. R. (2018). Desvelando os cuidados aos pacientes em processo de morte/ morrer e às suas famílias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39, e2017-0111. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0111>
- Reis, M. L. A., Souza Neto, O. M. S., Silva, J. E. C. F., Silva, W. A. D., Martins, M. A., & Agra, G. (2021). Morte e morrer: Caminhos utilizados por docentes de enfermagem na formação acadêmica. *Research, Society and Development*, 10(10), e30101018650. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18650>
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1376-1387. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1376>
- Smith, T. (2017). "On their own": social isolation, loneliness and chronic musculoskeletal pain in older adults. *Quality in Ageing and Older Adults*, 18(2), 87-92. <https://doi.org/10.1108/QAOA-03-2017-0010>
- Wiebe, E., Shaw, J., Green, S., Trouton, K., & Kelly, M. (2018). Reasons for requesting medical assistance in dying. *Canadian Family Physician*, 64(9), 674-679.
- Yoojin Lim, M. A. J. (2023). Dignity and Dignity Therapy in End-of-Life Care. *Journal of Hospice and Palliative Care*, 26(3), 145-148. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.3.145>

Literacia em saúde dos cuidadores para cuidar em contexto familiar

Health literacy of caregivers for caring in a family context

Cristina Marques Teixeira Fernandes Sousa^{1,2*} , Luís Filipe Brandão Martins Ferreira³ ,
Patrícia Maria Rodrigues Pereira Pires⁴ , Maria da Conceição Alves Rainho Soares Pereira⁴ ,
Isabel Maria Antunes Rodrigues da Costa Barroso⁵ 

RESUMO

Os cuidados de saúde devem dar resposta às necessidades individuais e familiares, disponibilizando os recursos de saúde existentes para suprir as carências dos cidadãos. As pessoas em situação de dependência requerem cuidados dos familiares, Cuidadores Informais, que necessitam de formação específica para o desempenho do papel de cuidador. O objetivo do estudo foi analisar de que forma a literacia em saúde influencia a relação entre a satisfação com o suporte social e a sobrecarga do Cuidador Informal. Realizou-se um estudo transversal, quantitativo e descritivo-correlacional. A recolha de dados foi efetuada através de um questionário. Participaram 51 Cuidadores Informais, 78,4% eram mulheres, 29,4% apresentava nível médio/baixo de escolaridade, 52,9% assumiu o papel de Cuidador Informal há cinco ou mais anos. Verificou-se que 80,4% dos Cuidadores Informais apresentavam nível de sobrecarga elevado, com maior impacto nos que prestavam cuidados há cerca de 1-2 anos. Quanto às ajudas necessárias, 76,5% dos Cuidadores Informais referiram o suporte para apoio económico e 49% suporte para cuidar do familiar. Evidenciou-se necessidade de o enfermeiro implementar intervenções para melhorar os conhecimentos dos cuidadores, promover a literacia em saúde, o suporte social e dinâmicas que permitam ao Cuidador Informal partilhar experiências e alcançar um processo de transição saudável.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidador Informal; sobrecarga; suporte social; enfermagem.

ABSTRACT

Health care must respond to individual and family needs, making existing health resources available to meet citizens' needs. People in a situation of dependence require care from family members who require specific training to perform the role of caregiver. The objective of the study was to analyze how health literacy influences the relationship between satisfaction with social support and informal caregiver burden. A cross-sectional, quantitative and descriptive-correlational study was carried out. Data collection was carried out through a questionnaire. 51 informal caregivers participated, 78.4% were women, 29.4% had a medium/low level of education, 52.9% had assumed the role of informal caregiver for five or more years. It was found that 80.4% of informal caregivers had a high level of overload, with a greater impact on those who had been providing care for around 1-2 years. Regarding the necessary help, 76.5% of informal caregivers mentioned social support for economic support and 49% support for caring for a family member. The need for nurses to implement interventions to improve caregivers' knowledge, promote health literacy, social support and dynamics that allow informal caregivers to share experiences and achieve a healthy transition process was highlighted.

KEYWORDS: Informal Caregiver; overload; social support; nursing.

¹Unidade Local de Saúde do Tâmega e Sousa – Tâmega e Sousa, Portugal.

²Unidade de Saúde da Família de São Martinho – São Martinho, Portugal.

³Instituto Superior de Ciências Educativas do Douro, Centro de Investigação – Penafiel, Portugal.

⁴Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Centro Académico e Clínico de Trás-os-Montes e Alto Douro, Health Research and Innovation – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Cristina Marques Teixeira Fernandes Sousa, Travessa de Santo André, 334 – CEP: 4560-042 – Penafiel, Portugal.

E-mail: crismec2021@gmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 16/12/2023. **Aceite:** 15/01/2024.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população criou uma necessidade crescente de Cuidadores Informais e um aumento considerável de situações de dependência que levam ao aumento da procura de cuidados de saúde de longa duração (Del-Pino-Casado et al., 2021). O papel cada vez mais exigente de cuidador tem impacto na saúde dos que cuidam, nos cuidados prestados e na obtenção de ganhos em saúde (Del-Pino-Casado et al., 2021).

Os cuidados de saúde devem dar resposta adequada às necessidades individuais e familiares, envolvendo a comunidade, promovendo a responsabilidade partilhada e disponibilizando os recursos existentes para as necessidades dos cidadãos (Priego-Cubero et al., 2023).

Logo, o aumento da necessidade de cuidados da população dependente, determina a disponibilização de respostas assistenciais por parte dos Cuidadores Informais e dos profissionais de saúde (Sequeira, 2010b). Os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, apoiam os cuidadores e as pessoas cuidadas, informam-nos sobre as medidas de apoio e serviços existentes, bem como sobre as respostas ao nível dos cuidados de saúde, de forma a melhorar o seu conhecimento e a promover a sua capacitação para a prática dos melhores cuidados, em contexto familiar (Sequeira, 2010b).

Neste enquadramento, com o objetivo de analisar de que forma a literacia em saúde influencia a relação entre satisfação com o suporte social e sobrecarga do Cuidador Informal, foi realizado um estudo observacional, transversal, quantitativo, descritivo e correlacional, num agrupamento de centros de saúde (ACES) da região norte de Portugal. O estudo é relevante, devido ao aumento do índice de envelhecimento populacional e maior probabilidade de dependência. Os Cuidadores Informais que cuidam de familiares idosos dependentes necessitam de apoio de âmbito psicossocial, socioeconómico e capacitação. Esta realidade implica a articulação e adoção de estratégias de cooperação entre os serviços de saúde e os diferentes setores da sociedade, no sentido de promover a qualidade de vida dos cuidadores e dos idosos dependentes, reduzindo a sobrecarga física e psicológica da família que cuida, priorizando a permanência dos idosos dependentes no domicílio, (Boucher et al., 2019).

MÉTODO

A investigação orienta e esclarece as etapas a desenvolver (Vilelas, 2020). Neste enquadramento, para a realização do estudo recorreu-se ao planeamento em saúde cuja primeira etapa consiste na realização de um diagnóstico de situação.

Neste sentido, delineou-se um estudo observacional, de abordagem transversal, quantitativo e descritivo correlacional.

Amostra

Para Fortin et al. (2009), a amostra é uma proporção da população alvo, neste estudo constituída por cuidadores informais inscritos no ACES onde foi realizado o estudo. Integraram a amostra os participantes que respeitavam os critérios de inclusão: Cuidadores Informais de pessoas dependentes, inscritos no ACES e com estatuto de Cuidador Informal atribuído pela segurança social.

O tipo de amostragem foi não probabilístico, por conveniência, após a aplicação dos critérios de inclusão e do limite temporal para a realização do estudo. A amostra ficou constituída por 51 Cuidadores Informais.

Instrumentos

O instrumento de recolha de dados é um recurso ao qual o investigador recorre para conhecer os fenómenos e extrair informação (Vilelas, 2020).

Para a realização do estudo utilizou-se como instrumento de recolha de dados um questionário, constituído por quatro partes: *i) Parte 1-* questões relativas à caracterização socio-demográfica do Cuidador Informal, sobre as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, relação com a pessoa cuidada, coabitação e situação laboral; *ii) Parte II-* questões relativas à caracterização do Cuidador Informal: Tempo de prestação de cuidados, motivos para assumir o papel de cuidador, perceção do estado de saúde, apoios que considera mais importantes e que gostaria de ter e estratégias que utiliza para diminuir a sobrecarga; *iii) Parte III – Índice de perceção de sobrecarga*, através da aplicação da escala de Zarit (Sequeira, 2010a). Esta escala é constituída por 22 itens, cada item é pontuado numa escala de Likert, da seguinte forma: nunca= (1); quase nunca= (2); às vezes= (3); muitas vezes= (4) e quase sempre= (5), o que permite obter uma pontuação global que varia entre 22 e 110, em que uma pontuação mais elevada corresponde a uma maior perceção de sobrecarga (objetiva e subjetiva) do Cuidador Informal. A *Sobrecarga objetiva integra* o impacto da prestação de cuidados medidos pelos itens 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 20, a *Relação interpessoal* é avaliada pelos itens 4, 5, 16, 18 e 19. A *Sobrecarga subjetiva integra* as expectativas face ao cuidar sendo avaliada pelos itens 7, 8, 14 e 15 e a perceção da autoeficácia pelos itens 20 e 21. A pontuação total obtida permite classificar a sobrecarga da seguinte forma: inferior a 46 *Sem sobrecarga*; entre 46 e 56 *Sobrecarga ligeira*; Superior a 56 *Sobrecarga intensa*. Calculamos a sensibilidade e fiabilidade fatorial relativamente à escala e foi

possível verificar que, de modo geral, a escala de percepção de sobrecarga apresenta uma tendência para valores medianos altos, considerando os valores médios obtidos ($M= 73,27$, $Md= 75,00$, $Dp= 13,97$). A distribuição simétrica obtida ($Si= -1,20$) também permite verificar que a distribuição dos resultados tende para a normalidade. Relativamente ao índice de consistência interna (*alfa de Cronbach*), é possível observar que a percepção de sobrecarga em geral ($\alpha= 0,87$) apresentam uma fiabilidade fatorial adequada. *iv) Parte IV – Avaliação da satisfação com o suporte social, através da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), validada para Portugal por Ribeiro (2011). Esta escala é constituída por 15 frases que são apresentadas pontuadas numa escala de Likert com cinco posições: «Concordo totalmente» = A= 1; «Concordo na maior parte» = B= 2; «Não concordo nem discordo» = C= 3; «Discordo na maior parte» = D= 4; «Discordo totalmente» = D= 5. As afirmações são distribuídas por quatro dimensões, subescalas ou fatores: *Satisfação com amigos* obtida através do somatório dos itens 3, 12, 13, 14, 15, *Intimidade* obtida através do somatório dos itens 1, 4, 5, 6, *Satisfação com a família* obtida através do somatório dos itens 9, 10, 11 e *Atividades sociais* obtida através do somatório dos itens 2, 7, 8. A pontuação total resulta da soma das dimensões que pode variar entre 15 e 75 e quanto mais elevada é a pontuação mais elevada é a percepção da satisfação com o suporte social.*

Relativamente à ESSS, verificamos que existe uma tendência para valores medianos ($M= 43,29$, $Md= 44,00$, $Dp= 9,03$). A distribuição simétrica ($Si= -0,67$) obtida também permite confirmar esta tendência. Quanto à fiabilidade fatorial, os resultados dos índices de consistência interna (*alfa de Cronbach*), de satisfação com o suporte social total ($\alpha= 0,76$), confirma a sua fiabilidade fatorial.

Procedimentos

Os questionários foram aplicados em contexto familiar ao cuidador informal da pessoa dependente. Uma vez que o cuidador informal é muitas vezes, também, idoso e com baixa literacia em saúde, aplicou-se o questionário por entrevista.

Foram salvaguardadas todas as considerações éticas relativas a este tipo de estudo, nomeadamente: i) Parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte (CE/2022/19); ii) Autorização dos autores das escalas para a sua utilização; iii) Obtenção do consentimento informado de todos os participantes, salvaguardando o seu anonimato, bem como o sigilo e a confidencialidade das informações prestadas; iv) Informação dos participantes sobre os objetivos, características e condições de realização do estudo e garantia do direito de não participação e de não responder

a todas as questões ou desistir a qualquer momento da sua participação no estudo.

Análise estatística

Após a recolha dos dados, e tendo em conta o tipo de estudo quantitativo, os dados foram compilados e tratados estatisticamente através da *IBM Statistical Package for Social Sciences* (SPSS®) versão 26.0.

Foi realizada a análise estatística dos resultados e para a análise descritiva foram utilizadas frequências absolutas (n), relativas (%) e medidas de tendência central e dispersão.

Para a análise inferencial, recorreu-se a testes paramétricos *t-Student* e ANOVA, quando a distribuição da variável seguia uma tendência normal e em alternativa, quando as variáveis não cumpriam os pressupostos da distribuição normal, foi usado o teste não paramétrico *Mann-Whitney*. Nas correlações foram utilizados testes não paramétricos, através da *correlação de Pearson*.

Foi ainda utilizado o teste de *Tukey* para verificar a existência de relação entre o papel do Cuidador Informal e sobrecarga, quando foi verificada significância estatística pelo teste “*F*” quando da aplicação da ANOVA. Foi considerado um nível de significância menor ou igual a 0,05 (Marôco, 2021).

RESULTADOS

Dos 51 Cuidadores Informais que integram a amostra, 78% são mulheres, maioritariamente com idades compreendidas entre 40-59 anos e com uma média de idades de 57 anos ($DP= 13,09$), 47,4% dos Cuidadores Informais são filhos e 29% cônjuges do familiar cuidado, sendo que 86,4% Cuidadores Informais coabitam com o idoso dependente.

Quanto ao estado civil, 78,4% dos Cuidadores Informais são casados. Relativamente à situação laboral, 58,8% dos Cuidadores Informais encontram-se desempregados e 27,5% reformados. A maioria (27,4%) dos Cuidadores Informais tem como habilitações literárias o 1º ciclo do ensino básico.

No que respeita ao tempo de prestação de cuidados, 6 Cuidadores Informais assumiram o papel há menos de um ano, 10 Cuidadores Informais há mais de um ano e menos de dois anos, 8 Cuidadores Informais há mais de três anos e menos de cinco anos e 27 dos Cuidadores Informais assumiram o papel cuidador há cinco ou mais anos (Figura 1).

Da análise da Figura 2, relativa às estratégias de *coping* que os Cuidadores Informais utilizam para reduzir os níveis de sobrecarga, a maioria (23) dos Cuidadores Informais reporta a realização de trabalhos manuais e jardinagem.



Figura 1. Tempo de prestação de cuidados.

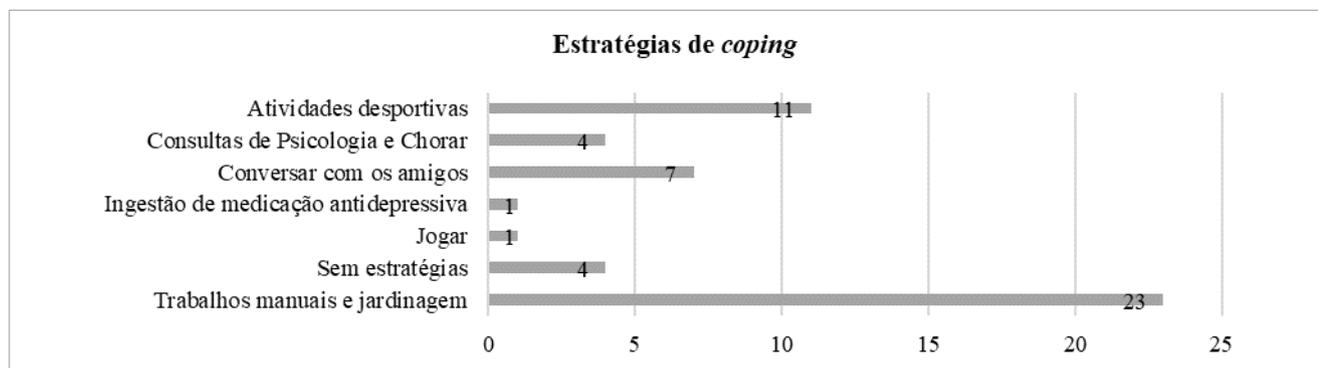


Figura 2. Estratégias de coping utilizadas para reduzir a sobrecarga.

Analisando a Tabela 1, relativa aos motivos que levaram os Cuidadores Informais a assumir este papel, observamos que 37 dos Cuidadores Informais refere que o faz por obrigação. Em relação ao seu estado de saúde, 24 dos Cuidadores Informais percecionam o seu estado de saúde como razoável. Quanto aos apoios que os Cuidadores Informais gostariam de ter, referidos por ordem de prioridade, são: i) apoio económico (76,5%); ii) apoio informal ou social (complemento da 2ª pessoa) (49,0%); iii) melhoria de conhecimentos (23,5%) e iii) apoio psicológico/emocional (17,6%).

Os resultados da avaliação do índice de sobrecarga da amostra, através da escala de Zarit (Sequeira, 2010a), mostram que 84,3% dos Cuidadores Informais apresentam sobrecarga intensa, 13,7% sobrecarga ligeira e 2% não apresentava sobrecarga. Ao relacionar o tempo de prestação de cuidados com o nível de sobrecarga (Tabela 2) constata-se que a perceção de sobrecarga varia de modo significativo ($F= 3,00$, $p= 0,04$), sendo mais elevada nos Cuidadores Informais que prestam cuidados há cerca de 1-2 anos, comparativamente com os que prestavam cuidados entre 3-5 anos ($p= 0,03$) ou mais de 5 anos ($p= 0,04$).

Quanto à análise do suporte social recebido, 56,7% dos Cuidadores Informais não estão satisfeitos e, esta insatisfação está diretamente relacionada com a dimensão intimidade ($M= 10,92$, $Md= 12,00$, $Dp= 3,46$) e com a dimensão atividades sociais ($M= 4,43$, $Md= 3,00$, $Dp= 2,24$).

Relativamente à análise da relação entre perceção de sobrecarga e satisfação com o suporte social, verifica-se correlação significativa com as dimensões de sobrecarga: satisfação com os amigos ($r= 0,849$, $p< 0,05$), satisfação com a intimidade ($r= 0,816$, $p< 0,05$) e satisfação com as atividades sociais ($r= 0,741$, $p< 0,05$), (Tabela 3).

DISCUSSÃO

A análise dos resultados mostra-nos que os 51 Cuidadores Informais que participaram no estudo são em maioria (78,4%) do sexo feminino, com uma média de idades de 57 anos ($DP= 13,09$). No que diz respeito à variável estado civil e à relação que estabelecem com a pessoa dependente, observou-se que 78,4% dos Cuidadores Informais eram casados, o que acarreta funções paralelas no seu meio familiar. A maioria dos Cuidadores Informais (88,2%) que participaram no estudo coabitavam com a pessoa que cuidavam e destes 47% são filhos e 29,4% cônjuges, outros estudos evidenciam resultados alinhados com os do presente estudo (Pocinho et al., 2017; Yepes-Nuñez et al., 2021). A maioria dos Cuidadores Informais (58,8%) encontrava-se desempregada e 27,5% eram idosos reformados que cuidavam do familiar também idoso, sendo que 29,4% apresentava baixo nível de escolaridade (1º ciclo do ensino básico). Os resultados encontrados neste estudo evidenciam os reportados em outros estudos (Barreto Zorza et al., 2017; Pocinho et al., 2017; Tremont et al., 2017; Vechia et al., 2019; Willemse et al., 2016; Yu, 2016)

Tabela 1. Caracterização do papel de cuidador.

Papel de CI/Características		N	Fr (%)
Que motivos o(a) levaram a assumir o papel de cuidador?	Afinidade	10	19,6
	Obrigação	37	72,5
	Gratidão	4	7,8
Como considera o seu estado de saúde, neste momento?	Bom	19	37,3
	Razoável	24	47,1
	Mau	8	15,7
Que apoios considera mais importantes e que gostaria de ter? *	1- Apoio emocional	9	17,6
	2- Apoio económico	39	76,5
	3- Auxílio nas minhas tarefas domésticas (compras, roupas, limpeza da casa...)	3	5,9
	4- Apoio no aumento de conhecimentos para uma melhor prestação de cuidados	12	23,5
	5- Auxílio para cuidar do doente quando: precisar de sair, descansar, ou cuidar de mim	25	49
	6- Outro: Apoio em material anti escaras	1	2

n: Frequência absoluta; Fr: Frequência relativa; *Esta pergunta permitia a escolha em vários itens de resposta.

Tabela 2. Relação entre o papel de cuidador e a sobrecarga.

Escala de sobrecarga	Menos de 1 ano (n= 6)		1 Ano a 2 anos (n= 10)		3 Anos a 5 anos (n= 8)		Mais de 5 anos (n= 27)		F (p)
	M	Dp	M	Dp	M	Dp	M	Dp	
Impacto prestação cuidados	41,33	10,38	45,10	6,85	33,00	8,14	38,70	9,33	2,92 (0,044) ^a
Relação interpessoal	11,83	5,77	13,10	3,75	9,25	2,86	11,55	3,14	1,72 (0,175)
Expectativas no cuidar	18,00	2,09	16,70	2,05	16,00	2,20	17,66	2,30	1,59 (0,204)
Perceção autoeficácia	7,33	1,03	5,50	2,12	4,50	3,11	4,66	2,13	2,67 (0,058)
Sobrecarga (geral)	78,50	16,93	80,40	9,13	62,75	13,72	72,59	13,42	3,00 (0,040) ^b

n: Frequência absoluta; a) Teste de Tukey (1-2 anos > 3-5 anos [$p=0,030$]); b) Teste de Tukey (1-2 anos > 3-5 anos [$p=0,034$]); M: Média; Dp: Desvio padrão; p: Probabilidade de significância.

Tabela 3. Relação entre satisfação com o suporte social e as dimensões de sobrecarga.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1) Impacto na prestação de cuidados	--									
2) Relação interpessoal	0,643**	--								
3) Expectativas ao cuidar	0,474**	0,345*	--							
4) Perceção autoeficácia	0,303*	0,028	-0,010	--						
5) Sobrecarga emocional geral	0,966**	0,754**	0,568**	0,375**	--					
6) Satisfação com os amigos	-0,197	-0,079	-0,149	0,012	-0,175	--				
7) Satisfação com a intimidade	-0,319*	-0,210	-0,008	0,073	-0,258	0,554**	--			
8) Satisfação com a família	-0,030	0,011	-0,048	-0,054	-0,034	0,615**	0,421**	--		
9) Satisfação com as atividades sociais	-0,181	-0,019	0,045	0,151	-0,093	-0,086	0,159	-0,180	--	
10) Satisfação com o suporte social	-0,265	-0,116	-0,074	0,052	-0,211	0,849**	0,816**	0,741**	0,207	--

* $p < 0,05$, ** $p < 0,001$.

Quanto aos motivos para assumir o papel de Cuidador Informal, a maioria (72,5%) assumiu o papel por obrigação para com idoso cuidado. Relativamente ao tempo de prestação de cuidados 52,9% dos Cuidadores Informais, assumiram este

papel há 5 ou mais anos. Estes resultados são similares aos encontrados no estudo realizado por Willemse et al. (2016). No que concerne aos apoios mais importantes e que gostariam de ter, 76,5% dos Cuidadores Informais referem como

prioritário o apoio económico, resultados idênticos foram encontrados no estudo de Wang et al. (2022).

Quanto às estratégias que os Cuidadores Informais utilizavam para reduzir o índice de sobrecarga, foram reportadas a execução de trabalhos manuais, jardinagem, atividades desportivas e conversas com amigos. As estratégias adotadas decorrem das condições que existem no contexto da sua área de residência, nomeadamente a existência de quintal e oportunidade de convívio com os vizinhos.

Relativamente à relação entre sobrecarga e satisfação com o suporte social, verificou-se correlação significativa com as dimensões de sobrecarga, satisfação com os amigos, satisfação com a intimidade e satisfação com as atividades sociais, sendo que outros estudos reportaram resultados similares (Tremont et al., 2017; Yu, 2016).

Os resultados apontam para a necessidade de programas de intervenção colaborativa, intervindo em grupo e na comunidade, para capacitação dos Cuidadores Informais e aumento da literacia em saúde. Destaca-se a necessidade de criação de uma rede multiprofissional de apoio aos Cuidadores Informais, particularmente aos que cuidam de idosos com elevado nível de dependência, que exigem cuidados de elevada complexidade e continuidade de cuidados no domicílio. O recurso à rede multiprofissional deve estar acessível aos Cuidadores Informais para que quando necessitam de algum tipo de apoio o obtenham de modo célere e eficaz.

Quanto às limitações do estudo, evidenciam-se o tamanho da amostra, o tipo de amostragem e a limitação de tempo para a realização do estudo.

CONCLUSÕES

Os resultados do presente estudo permitem concluir que existe sobrecarga nos Cuidadores Informais e que a sobrecarga está relacionada com as dimensões: satisfação com os amigos, satisfação com a intimidade e satisfação com as atividades sociais.

O estudo evidencia que um número considerável de Cuidadores Informais sente a falta de apoio económico e social, sendo por isso urgente criar equipas de cuidados de saúde que se desloquem ao domicílio para apoiar, informar e educar os Cuidadores Informais, orientando-os para a adoção de estratégias de *coping* de modo a diminuir a sobrecarga. É, também, importante disponibilizar suporte emocional, de modo promover o bem-estar dos Cuidadores e consequentemente a qualidade dos cuidados que prestam. Salientamos ainda, a importância da implementação de projetos de intervenção comunitária que respondam às necessidades identificadas e permitam melhorar o nível de literacia em saúde dos cuidadores.

Por último, realçamos a importância de políticas públicas que fomentem parcerias e um modelo de cuidados orientado para o cuidado no domicílio, além do reconhecimento do estatuto de Cuidadores Informais pela segurança social, com direito a remuneração, de forma que a pessoa idosa dependente não seja uma responsabilidade exclusiva das famílias, mas partilhada pelo estado e sociedade.

AGRADECIMENTOS

Aos Cuidadores Informais que participaram no estudo.

REFERÊNCIAS

- Barreto Zorza, Y. M., Enriquez Guerrero, C. L., & Velasquez Gutiérrez, V. F. (2017). Efectividad de un programa en la carga de cuidado para cuidadores familiares en tres grupos culturalmente diversos. *MedUNAB*, 20(1), 28-38. <https://doi.org/10.29375/01237047.2688>
- Boucher, A., Haesebaert, J., Freitas, A., Adekpedjou, R., Landry, M., Bourassa, H., Stacey, D., Croteau, J., Geneviève, P., & Légaré, F. (2019). Time to move? Factors associated with burden of care among informal caregivers of cognitively impaired older people facing housing decisions: Secondary analysis of a cluster randomized trial. *BMC Geriatrics*, 19, 1249. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1249-3>
- Del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective Caregiver Burden and Anxiety in Informal Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*, 16(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- Marôco, J. (2021). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (8a ed.). ReportNumber.
- Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., & Muñoz, J. J. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Educación y Humanismo*, 19(32), 88-101. <https://doi.org/10.17081/eduhum.19.32.2533>
- Priego-Cubero, E., Orgeta, V., López-Martínez, C., & del-Pino-Casado, R. (2023). The Relationship between Social Support and Anxiety Symptoms in Informal Carers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(3), 1244. <https://doi.org/10.3390/jcm12031244>
- Ribeiro, J. L. (2011). *Escala de satisfação com o suporte social*. Placebo.
- Sequeira, C. A. (2010a). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 2(12), 9-16. Recuperado de <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>
- Sequeira, C. A. (2010b). *Envelhecimento: Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lidel.
- Tremont, G., Davis, J. D., Ott, B. R., Galioto, R., Crook, C., Papandonatos, G. D., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., & Bishop, D. (2017). Randomised trial of the family intervention: Telephone tracking-caregiver for dementia caregivers: Use of community and healthcare resources. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(5), 924-930. <https://doi.org/10.1111%2Fjgs.14684>
- Vechia, A. D., Mamani, A. R., Azevedo, R. C., Reiners, A. A., Pauletto, T. T., & Segri, N. J. (2019). Tensão do papel de cuidador em cuidadores informais de idosos. *Texto e Contexto Enfermagem*, 28, e20180197. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0197>

- Vilelas, J. (2020). *Investigação o processo de construção do conhecimento* (3a ed.). Edições Sílabo.
- Wang, S., de Almeida Mello, J., & Declercq, A. (2022). Factors associated with informal caregivers' ability to continue care: A subgroup analysis. *Age and Ageing*, 51(1), 1-9. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac275>
- Willemse, E., Anthierens, S., Farfan-Portet, M. I., Schmitz, O., Macq, J., Bastiaens, H., Dilles, T., & Remmen, R. (2016). Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. *BMC Health Services Research*, 16, 270. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1487-2>
- Yepes-Nuñez, J., Úrrutia, G., Romero-García, M., & Alonso-Fernández, S. (2021). A declaração PRISMA 2020: uma diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. *Revista Española de Cardiologia*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.rec.2021.07.010>
- Yu, D. S. (2016). Effects of a health and social collaborative case management model on health outcomes of family caregivers of frail older adults: Preliminary data from a pilot randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(10), 2144-2148. <https://doi.org/10.1111/jgs.14259>



Úlceras Por Pressão, estado nutricional e fragilidade

Pressure Ulcers, nutritional status and frailty

Ana Beatriz Moreira Teixeira¹ , Patrícia Maria Rodrigues Pereira Pires¹ ,
Ana Cristina Lima Mimoso Caramelo¹ , Maria João Filomena Santos Pinto Monteiro¹ ,
Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues¹ , Maria da Conceição Alves Rainho Soares Pereira¹ ,
Isabel Maria Antunes Rodrigues da Costa Barroso¹ 

RESUMO

As Úlceras Por Pressão (UPP) estão relacionadas com o processo prolongado de incapacidade, indicador de fragilidade, declínio funcional e dependência, constituindo a desnutrição fator preponderante para a sua evolução. O objetivo do presente estudo foi relacionar o risco de desenvolvimento de UPP com o estado nutricional e a fragilidade de idosos institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas. Realizou-se um estudo transversal, quantitativo e descritivo. Aplicou-se um questionário que integrava questões para caracterização sociodemográfica, a escala de Braden, o Mini Nutricion Assessment e o Índice de Fragilidade de Groningen. Participaram 134 idosos institucionalizados, 64,2% do sexo feminino, com média de idades de 85,0 anos ($DP= 7,9$), 70,1% viúvos e 58,2% não concluíram o 1º ciclo de escolaridade. Os resultados mostram que 35,8% dos idosos apresentam alto risco de desenvolvimento de UPP, 57,4% encontram-se desnutridos ou em risco de desnutrição e 82,1% apresentam fragilidade. A avaliação do risco de UPP, da fragilidade e da desnutrição nos idosos institucionalizados permite instituir medidas preventivas com objetivo de melhorar a sua qualidade de vida. A prevenção de Úlceras Por Pressão constitui um indicador de qualidade dos cuidados de enfermagem que requer avaliação e atualização para uma prática clínica fundamentada na inovação e melhor evidência. **PALAVRAS-CHAVE:** úlceras por pressão; estado nutricional; fragilidade; idosos.

ABSTRACT

Pressure ulcers (PUs) are related to a prolonged process of disability, an indicator of frailty, functional decline and dependence, and malnutrition is a major factor in their development. The aim of this study was to correlate the risk of developing PUs with the nutritional status and frailty of elderly people institutionalized in Residential Facilities for the Elderly. A cross-sectional, quantitative and descriptive study was carried out. A questionnaire was used which included questions for sociodemographic characterization, the Braden scale, the Mini Nutritional Assessment and the Groningen Frailty Index. The participants were 134 institutionalized elderly people, 64.2% female, with an average age of 85.0 years ($SD= 7.9$), 70.1% widowed and 58.2% had not completed primary school. The results show that 35.8 per cent of the elderly were at high risk of developing UPP, 57.4 per cent were malnourished or at risk of malnutrition and 82.1 per cent were frail. Assessing the risk of PUs, frailty and malnutrition in institutionalized elderly people makes it possible to institute preventive measures with the aim of improving their quality of life. The prevention of pressure ulcers is an indicator of the quality of nursing care that requires evaluation and updating for clinical practice based on innovation and the best evidence.

KEYWORDS: pressure ulcers; nutritional status; frailty; elderly.

INTRODUÇÃO

Segundo o European Pressure Ulcer Advisory Panel, National Pressure Ulcer Advisory Panel e Pan Pacific Pressure Injury Alliance (2019) a Úlcera Por Pressão pode ser definida com uma lesão localizada na pele e/ou tecido subjacente,

normalmente sobre uma proeminência óssea, em resultado da pressão ou de uma combinação entre as forças de fricção.

O European Pressure Ulcer Advisory Panel, National Pressure Ulcer Advisory Panel e Pan Pacific Pressure Injury Alliance (2019) referem que deve ser avaliado o risco de desenvolvimento

¹Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Ana Beatriz Moreira Teixeira, Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: beatriz.teixeira27@gmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. Financiamento: nada a declarar.

Recebido: 17/12/2023. Aceite: 22/01/2024.

de Úlceras Por Pressão pelo menos nas primeiras oito horas após a admissão do utente, ou no primeiro contacto e a avaliação deve ser repetida periodicamente. Este período pode variar de acordo com o risco identificado na primeira avaliação, ou quando se verificar alguma alteração no estado de saúde.

A ocorrência de Úlceras Por Pressão em idosos resulta de processos multifatoriais, como estado nutricional, fragilidade, alterações cutâneas relacionadas com a idade, comorbidades, polimedicação, mobilidade reduzida e problemas de continência (Cornish, 2022).

O estado nutricional como determinante da saúde e da doença, deve ser um parâmetro a avaliar em pessoas com Úlceras Por Pressão. A nutrição inadequada afeta o sistema corporal, podendo levar à perda de peso, atrofia muscular e redução da massa tecidual, o que predispõe à ocorrência de Úlceras Por Pressão e dificulta o processo de cicatrização. Al Aboud e Manna (2023) sublinham que são inúmeros os fatores que podem influenciar o processo de cicatrização, nomeadamente a idade, comorbidades, bem como as características da Úlceras Por Pressão no que concerne ao tamanho, profundidade, tipo de tecido presente no leito e inflamação ou infeção.

A desnutrição nos idosos induz a perda involuntária de peso, diminui a massa corporal e promove deficiências de micronutrientes que são difíceis de avaliar e frequentemente ignoradas nos idosos (Norman et al., 2021). O estado nutricional dos idosos institucionalizados pode ser avaliado por escalas validadas, sendo importante associar vários indicadores à avaliação nutricional, crucial para identificação precoce e tratamento adequado (Aziz et al., 2017).

Cornish (2022) refere que a incidência de úlceras por pressão é superior em idosos com fragilidade. Também, Wyrko (2015) refere que a fragilidade é um problema comum e desafiador nesta população, podendo reduzir a qualidade de vida das pessoas e aumentar o risco de mortalidade. No entanto, apresenta grande potencial de reversibilidade quando devidamente diagnosticada, prevenida e tratada. Ainda segundo o mesmo autor, a fragilidade de uma pessoa idosa é um processo prolongado de incapacidade que indica vulnerabilidade, predisposição para o declínio funcional e dependência, evoluindo para a morte.

A evolução e a eficácia do tratamento de Úlceras Por Pressão dependem das intervenções implementadas, da capacitação da pessoa com Úlceras Por Pressão e da sua participação ativa no processo de prevenção e tratamento. É fundamental atuar no sentido de prevenir as Úlceras Por Pressão, pois a sua ocorrência constitui um grave problema de saúde pública pelo impacto que causa na morbilidade e mortalidade dos idosos.

No âmbito da prevenção é necessário identificar fatores modificáveis e neste sentido, o estudo analisa a relação entre a presença de Úlceras Por Pressão, o Estado Nutricional e Fragilidade em Utentes de Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

MÉTODOS

Realizou-se um estudo do tipo descritivo-correlacional, transversal e de abordagem quantitativa. Os dados foram recolhidos num só momento de tempo, junto dos idosos institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

Amostra

Participaram no estudo 134 idosos institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas de um concelho da região norte de Portugal, dos quais 64,2% do sexo feminino, 35,8% do sexo masculino e a maioria dos idosos (57,5%) situava-se no grupo etário 81-90 anos.

Instrumentos

A recolha de dados foi efetuada através de um questionário que integrava: i) questões para caracterização sociodemográfica: idade, sexo, escolaridade e estado civil; ii) a Escala de Braden, que teve por base a normativa n.º 017/2011 da Direção-Geral da Saúde (2011), constituída por seis subescalas que avaliam as seguintes dimensões: perceção sensorial, humidade da pele, atividade, mobilidade, nutrição, fricção e forças de deslizamento. O valor atribuído a cada subescala varia entre 1 e 4 (o menor valor corresponde a um maior risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão) e o valor obtido através do somatório dos valores atribuídos a cada subescala pode variar entre 6 e 23, sendo que valores iguais ou superiores a 17 correspondem a um baixo risco de Úlceras Por Pressão; iii) A escala Mini Avaliação Nutricional (MNA[®]) do Instituto Nutricional da Nestlé (2009), instrumento de controlo e avaliação que pode ser utilizado para identificar idosos com risco de desnutrição. O MNA[®] permite avaliar o estado nutricional global e é constituído por 18 itens. Em primeiro lugar, o idoso responde às questões de A-E, usando as sugestões nas áreas sombreadas. Se a pessoa não for capaz de responder às questões, solicita-se ao cuidador para responder. A secção de controlo do questionário fica completa após a pergunta F. Aí somam-se os números para obter a pontuação do controlo. Uma pontuação de 12 pontos ou mais, indica estado nutricional normal e não é preciso completar o resto do questionário. A pontuação de 11 pontos ou menos indica que a pessoa pode

apresentar risco de desnutrição ou desnutrição. Deve ser completada a avaliação MNA[®] respondendo às questões G-R, com um total máximo de 16 pontos nesta secção. Ainda, segundo o Instituto Nutricional da Nestlé (2009), para obter a pontuação do Indicador de Desnutrição Total, é necessário somar as pontuações do controlo e da avaliação, cuja pontuação máxima é 30. Se a pontuação for superior a 23,5, o estado de nutrição normal, se a pontuação se situar entre 17 e 23,5 revela risco de desnutrição e se a pontuação for inferior a 17 indica desnutrição; e a *iv*) Escala de Fragilidade de Groningen (IFG) que integra 15 itens, divididos nos domínios do funcionamento: físico (nove itens), cognitivo (um item), social (três itens) e psicológico (dois itens). A maioria dos itens é respondido com “sim” ou “não”. A pontuação total varia entre 0 e 15, sendo que a pontuação entre 0 a 3 categoriza o idoso como não frágil e a pontuação igual ou superior a 4 categoriza o idoso como frágil.

Procedimentos e considerações éticas

A recolha de dados foi efetuada através de um questionário, aplicado por entrevista, aos idosos que aceitaram participar no estudo, nas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas de um concelho da região norte de Portugal. Foram considerados os procedimentos éticos que na investigação aplicada a seres humanos é de extrema importância para a proteção dos direitos e liberdade das pessoas que nela participam (Fortin et al., 2009). Os princípios éticos da beneficência, da não maleficência, da autonomia e da equidade foram respeitados e orientaram todo o processo de investigação. Foram considerados, ainda, o direito à autodeterminação, a um tratamento justo, à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade e à proteção contra o desconforto e o prejuízo (Fortin et al., 2009). A confidencialidade dos dados e da identidade dos participantes esteve sempre assegurada. Os participantes foram informados que a sua participação no estudo era voluntária e que poderiam abandoná-lo a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos. O consentimento informado teve por base a informação necessária para que os idosos ponderassem as vantagens e os inconvenientes da sua participação no estudo e a aceitação foi dada por escrito.

Foram realizados os pedidos de autorização para utilização da MNA[®] e da Escala de Fragilidade de Groningen aos respetivos autores/tradutores. Foi realizado um pedido de autorização para aplicação do questionário a cada Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

Foi obtido o parecer favorável da Comissão de Ética (Doc92-CE-UTAD-2020) para realização do estudo.

Análise estatística

A análise estatística foi realizada com recurso ao programa IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 27 para Windows (IBM Corp. Released, 2020). Para a análise dos resultados foram determinadas medidas descritivas, como valor mínimo, máximo, média, desvio-padrão e frequências absolutas e relativas. Para estudar a associação entre variáveis foi utilizado o Teste de independência do χ^2 , considerando o nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Participaram no estudo 134 utentes institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, dos quais 64,2% do sexo feminino e 35,8% do sexo masculino. A média de idades situou-se em 85,0 anos ($DP= 7,9$) e a maioria dos participantes integrava o grupo etário 81-90 anos (57,5%). Quanto ao nível de escolaridade, 58,2% dos participantes não concluíram qualquer nível de escolaridade e 3,0% concluíram o ensino secundário, nível máximo de escolaridade reportado. No que concerne ao estado civil a maioria era viúva(o) (70,1%).

A prevalência de úlceras de pressão na amostra foi de 14,2%, com diferentes graus de desenvolvimento, em diversas localizações anatómicas, com predomínio da região sacrococcígea, em 13 dos utentes com Úlceras Por Pressão.

A aplicação da escala para avaliação do risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão, permitiu verificar que a maioria dos idosos (64,2%) apresentava baixo risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão.

Quanto à avaliação nutricional (Tabela 1), os resultados indicaram que 57,5% dos idosos se encontravam desnutridos ou em risco de desnutrição.

No que respeita à avaliação da fragilidade dos participantes, os resultados evidenciaram que a maioria dos idosos institucionalizados (82,1%) apresentava fragilidade (Tabela 1).

Pode observar-se na Tabela 2 que existe relação estatisticamente significativa entre a presença de Úlceras Por Pressão e o estado civil ($p= 0,04$), a avaliação nutricional ($p< 0,001$) e a fragilidade ($p= 0,028$).

Relativamente ao estado civil, a prevalência de Úlceras Por Pressão foi mais alta nos utentes casados (28,6%) em relação aos não casados (11,5%). Quanto ao estado nutricional, observou-se uma tendência de diminuição da prevalência de Úlceras Por Pressão com a melhoria do estado nutricional, 55,0% nos desnutridos e 14,0% nos idosos sob risco de desnutrição. Dos idosos classificados como frágeis, 17,3% também apresentavam Úlceras Por Pressão.

Tabela 1. Caracterização do risco de desenvolvimento de UPP, avaliação nutricional e fragilidade.

Variáveis		n	%
Risco de Desenvolvimento de Úlceras por Pressão N= 134	Baixo risco (≥ 17)	86	64,2
	Alto risco (< 17)	48	35,8
Score da Escala de Braden	Mínimo – máximo	7 – 23	
	Média (desvio-padrão)	17,9 (4,1)	
Estado Nutricional N= 134	Desnutrido	34	25,4
	Sob risco de desnutrição	43	32,1
	Estado nutricional normal	57	42,5
Fragilidade N= 134	Idoso não frágil (0 a 3)	24	17,9
	Idoso frágil (4 a 15)	110	82,1
Score do Índice de Fragilidade de Groningen	Mínimo - máximo Média (desvio-padrão)	0 - 13 5,8 (2,4)	

Tabela 2. Fatores associados a Úlceras Por Pressão (UPP).

Variáveis	Úlcera por pressão		Teste do χ^2
	Não	Sim	
Estado civil			
Casado/a (n= 21)	15 (71,4%)	6 (28,6%)	p= 0,040
Solteiro/a, Divorciado/a, Viúvo/a (n= 113)	100 (88,5%)	13 (11,5%)	
Risco de desenvolvimento de úlcera por pressão			
Baixo risco (n= 86)	85 (98,8%)	1 (1,2%)	p < 0,001
Alto risco (n= 48)	30 (62,5%)	18 (37,5%)	
Estado nutricional			
Desnutrido (n= 20)	9 (45%)	11 (55%)	p < 0,001
Sob risco de desnutrição (n= 57)	49 (86%)	8 (14%)	
Estado nutricional normal (n= 57)	57 (100%)	0 (0%)	
Fragilidade			
Idoso não frágil (n= 24)	24 (100%)	0 (0%)	p= 0,028
Idoso frágil (n= 110)	91 (82,7%)	19 (17,3%)	

Registou-se uma associação significativa entre o risco de Úlceras Por Pressão, avaliado através da Escala de Braden, e a presença de Úlceras Por Pressão ($p < 0,001$), ou seja, a percentagem de idosos com Úlceras Por Pressão foi mais elevada nos utentes classificados com alto risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão (37,5%) em relação aos que apresentavam baixo risco (1,2%).

No que concerne aos fatores associados ao risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão obtidos através da Escala de Braden (Tabela 3), os resultados mostram que existe uma relação estatisticamente significativa entre o risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão e a idade ($p = 0,025$), escolaridade ($p = 0,027$), estado nutricional ($p < 0,001$) e fragilidade ($p < 0,001$).

A percentagem de idosos com alto risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão foi mais baixa nos que tinham

mais de 90 anos (14,3% no grupo 91-99 anos) em comparação com os idosos de idade inferior (42,9% no grupo 81-90 anos e 37,9% no grupo 50-80 anos). A percentagem de alto risco é também mais elevada nos participantes sem escolaridade (43,6%) comparativamente aos indicaram o ensino básico ou secundário (25,0%).

Quanto ao estado nutricional, observou-se uma relação estatisticamente significativa entre estado nutricional e o risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão, sendo que nos idosos classificados como desnutridos, 85,0% apresentava alto risco de Úlceras Por Pressão e 15,5% baixo risco de Úlceras Por Pressão. Nos idosos classificados com estado nutricional normal, 5,3% apresentava alto risco de Úlceras Por Pressão (Tabela 3).

No que concerne à relação entre fragilidade e risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão, foi observada uma

Tabela 3. Fatores associados ao risco de desenvolvimento de UPP.

Variáveis	Risco de desenvolvimento de UPP		Teste do χ^2
	Baixo risco	Alto risco	
Sexo			
Feminino (n= 86)	52 (60,5%)	34 (39,5%)	$p= 0,230$
Masculino (n= 48)	34 (70,8%)	14 (29,2%)	
Idade			
50-80 anos (n= 29)	18 (62,1%)	11 (37,9%)	$p= 0,025$
81-90 anos (n= 77)	44 (57,1%)	33 (42,9%)	
91-99 anos (n= 28)	24 (85,7%)	4 (14,3%)	
Escolaridade			
Sem nível de escolaridade (n= 78)	44 (56,4%)	34 (43,6%)	$p= 0,027$
Ensino básico/ secundário (n= 56)	42 (75%)	14 (25%)	
Estado civil			
Casado/a (n= 21)	12 (57,1%)	9 (42,9%)	$p= 0,464$
Solteiro/a, Divorciado/a, Viúvo/a (n= 113)	74 (65,5%)	39 (34,5%)	
Avaliação nutricional			
Desnutrido (n= 20)	3 (15%)	17 (85%)	$p < 0,001$
Sob risco de desnutrição (n= 57)	29 (50,9%)	28 (49,1%)	
Estado nutricional normal (n= 57)	54 (94,7%)	3 (5,3%)	
Fragilidade			
Idoso não frágil (n= 24)	24 (100%)	0 (0%)	$p < 0,001$
Idoso frágil (n= 110)	62 (56,4%)	48 (43,6%)	

relação estatisticamente significativa. Dos idosos que apresentavam alto risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão, 43,6% apresentava fragilidade e nenhum caso foi observado no grupo dos que não apresentavam fragilidade (Tabela 3).

Verificou-se que a fragilidade apresenta um valor percentual significativamente mais elevado nas mulheres (88,4%) em relação aos homens (70,8%). Consta-se, também, que a fragilidade diminui com a melhoria do estado nutricional, ou seja, evidenciam fragilidade 100,0% dos utentes classificados como desnutridos, 94,7% dos utentes sob risco de desnutrição e 63,2% dos utentes com estado nutricional normal (Tabela 4).

Relativamente ao estado nutricional (Tabela 5), constata-se associação estatisticamente significativa com a variável sexo ($p= 0,016$), sendo que a percentagem de utentes com estado nutricional normal foi mais alta nos homens (56,3%) em relação às mulheres (34,9%).

DISCUSSÃO

As Estruturas Residenciais Para Pessoas Idosas são fundamentais para responder às necessidades da população idosa. Os participantes no estudo apresentavam uma média de

idades de 85 anos e integrou-se a variável idade em virtude de esta constituir um fator de risco para desnutrição, fragilidade e risco de Úlceras Por Pressão. Ye et al. (2021) referem que fatores como idade, género, educação e desnutrição estão associados à fragilidade geral em idosos. Também no estudo desenvolvido por Shuremu et al. (2023) foi observado que a idade constitui um fator de risco para a desnutrição e que os idosos com mais de 80 anos apresentam um risco aumentado. Chung et al. (2022) mostram que uma baixa pontuação na escala de Braden e a idade avançada são fatores de risco para o desenvolvimento de úlceras de pressão em idosos.

Na amostra observou-se que 25,4% apresentava desnutrição, mesmo sendo residentes em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas com acesso a refeições regulares e nutricionalmente mais equilibradas. Alexandre et al. (2021) encontraram no seu estudo valores de desnutrição mais elevados. Para a prevenção de Úlceras Por Pressão, a avaliação do estado nutricional é um pilar fundamental, pelo que é importante integrar instrumentos de avaliação, sendo que o MNA[®], instrumento de controlo e avaliação que pode ser utilizado para identificar idosos em risco de desnutrição ou desnutridos.

A avaliação do estado nutricional permite implementar medidas de prevenção de Úlceras Por Pressão, embora no

Tabela 4. Fatores associados à fragilidade.

Variáveis	Fragilidade		Teste do χ^2
	Não frágil	Frágil	
Sexo			
Feminino (n= 86)	10 (11,6%)	76 (88,4%)	p= 0,011
Masculino (n= 48)	14 (29,2%)	34 (70,8%)	
Idade			
50-80 anos (n= 29)	3 (10,3%)	26 (89,7%)	p= 0,352
81-90 anos (n= 77)	14 (18,2%)	63 (81,8%)	
91-99 anos (n= 28)	7 (25%)	21 (75%)	
Escolaridade			
Sem nível de escolaridade (n= 78)	10 (12,8%)	68 (87,2%)	p= 0,070
Ensino básico/ secundário (n= 56)	14 (25%)	42 (75%)	
Estado civil			
Casado/a (n= 21)	4 (19%)	17 (81%)	p= 0,882
Solteiro/a, Divorciado/a, Viúvo/a (n= 113)	20 (17,7%)	93 (82,3%)	
Avaliação nutricional			
Desnutrido (n= 20)	0 (0%)	20 (100%)	p < 0,001
Sob risco de desnutrição (n= 57)	3 (5,3%)	54 (94,7%)	
Estado nutricional normal (n= 57)	20 (36,8%)	36 (63,2%)	

Tabela 5. Fatores associados ao estado nutricional.

Variáveis	Avaliação Nutricional		Teste do χ^2
	Desnutrido/ sob risco de desnutrição	Estado nutricional normal	
Sexo			
Feminino (n= 86)	56 (65,1%)	30 (34,9%)	p= 0,016
Masculino (n= 48)	21 (43,8%)	27 (56,3%)	

presente estudo se tenha verificado que a maioria (64,2%) dos participantes apresentava baixo risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão. No entanto, o facto de as pontuações indicarem baixo risco, não significa que se possa excluir o potencial risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão. Öztöp and Öksüz (2023) defendem que a avaliação inicial dos idosos deve incluir a avaliação do estado nutricional.

Na amostra foi observado que o risco de desnutrição era significativamente mais elevado nas mulheres, tal como se verificou no estudo realizado por Madeira et al. (2020).

Os resultados mostram que a prevalência de Úlceras Por Pressão foi significativamente superior nos grupos de idosos classificados em risco de desnutrição ou desnutridos e neste sentido, Banks et al. (2020) afirmam que a classificação de desnutrido aumenta significativamente o risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão.

De acordo com Chan (2019), as Úlceras Por Pressão estão associadas a complicações e custos elevados relacionados com os cuidados de saúde. Saghaleini et al. (2018) referem que o rastreio apropriado do estado nutricional e a implementação de intervenções de natureza nutricional têm uma associação positiva com o processo de cicatrização de Úlceras Por Pressão. Neloska et al. (2016) reforçam a importância de avaliar a presença de desnutrição em idosos, particularmente nos que apresentam risco de Úlceras Por Pressão.

Neste estudo a relação entre fragilidade e risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão foi significativa. Cornish (2022) corrobora que a incidência de úlceras por pressão é mais elevada nos idosos com fragilidade, podendo reduzir a sua qualidade de vida e aumentar o risco de mortalidade.

Constatou-se que a proporção de idosos com fragilidade aumentou significativamente em idosos desnutridos ou em risco de desnutrição. Também os estudos realizados por Jeejeebhoy (2012) e Vellas et al. (2016) corroboram a existência de relação entre desnutrição e fragilidade, particularmente nos idosos. Laur et al. (2017) afirmam que a fragilidade tem um impacto negativo na saúde dos idosos.

No presente estudo verificou-se que a fragilidade apresenta um valor percentual significativamente mais elevado nas mulheres e que os idosos que não concluíram qualquer

nível de escolaridade, apresentavam proporções superiores de fragilidade, estes resultados estão de acordo com os obtidos no estudo realizado por Fonseca et al. (2023) que associa maior fragilidade ao sexo feminino, menor nível de escolaridade e idade avançada.

Segundo Davinelli et al. (2021), o estado nutricional normal está associado ao aumento do potencial de saúde e prevenção de fragilidade e conseqüentemente à diminuição do risco de Úlceras Por Pressão, fatores determinantes que devem ser uma prioridade no âmbito da saúde pública para um envelhecimento saudável.

Jaul et al. (2018) defendem que são múltiplos os fatores que contribuem para o desenvolvimento de úlceras de pressão em idosos, sendo por isso necessário implementar estratégias abrangentes de prevenção e tratamento.

CONCLUSÕES

No estudo participaram idosos institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, a maioria do sexo feminino, com uma média de idades de 85,0 anos. Foi avaliado o risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão e a sua relação com o estado nutricional e fragilidade.

Quanto aos fatores associados à presença de Úlceras Por Pressão, os resultados mostram que existe relação estatisticamente significativa entre a presença de Úlceras Por Pressão, a avaliação nutricional e a fragilidade. Verificou-se, ainda, relação estatisticamente significativa entre o risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão e idade, escolaridade, estado nutricional e fragilidade. Em relação à avaliação da fragilidade, os participantes classificados como frágeis apresentam alto risco desenvolvimento de Úlceras Por Pressão.

No que concerne às implicações para a prática clínica, estudar a prevalência de desnutrição e fragilidade em idosos permite implementar medidas para prevenir o risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão e compreender o potencial dos instrumentos de avaliação adequados aos diferentes contextos de cuidados de saúde.

A avaliação do estado nutricional e da fragilidade no idoso é de particular relevância para intervir precocemente de modo a evitar ou minorar o risco de desenvolvimento de Úlceras Por Pressão e conseqüentemente, melhorar o bem-estar e qualidade de vida dos idosos institucionalizados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

A prevenção de Úlceras Por Pressão constitui um indicador de qualidade dos cuidados de enfermagem que requer avaliação e atualização para uma prática clínica fundamentada na inovação e melhor evidência científica.

REFERÊNCIAS

- Al Aboud, A. M., & Manna, B. (2023). *Wound Pressure Injury Management*. StatPearls. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30422492/>
- Alexandre, B., Damas, M., & Lima, J. (2021). Desnutrição em idosos: perímetro braquial e de perna como indicadores de intervenção precoce. *European Journal of Public Health*, 31(Suppl. 2), ckab120.005. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab120.005>
- Aziz, N., Teng, N., Hamid, M., & Ismail, N. (2017). Avaliação do estado nutricional de idosos hospitalizados. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 1615-1625. <https://doi.org/10.2147/CIA.S140859>
- Banks, M. D., Ross, L. J., Webster, J., Mudge, A., Stankiewicz, M., Dwyer, K., Coleman, K., & Campbell, J. (2020). Pressure ulcer healing with an intensive nutrition intervention in an acute setting: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Wound Care*, 25(7), 384-392. <https://doi.org/10.12968/jowc.2016.25.7.384>
- Chan, J. (2019). Nutrition and pressure ulcers: An opportunity to accelerate the healing process. *Archives of Diabetes & Obesity*, 2(3), 190-193. <https://doi.org/10.32474/ADO.2019.02.000138>
- Chung, M., Widdel, M., Kirchhoff, J., Sellin, J., Jelali, M., Geiser, F., Mücke, M., & Conrad, R. (2022). Risk factors for pressure ulcers in adult patients: A meta-analysis on sociodemographic factors and the Braden scale. *Journal of Clinical Nursing*, 32(9-10), 1979-1992. <https://doi.org/10.1111/jocn.16260>
- Cornish, L. (2022). Prevention of pressure ulcers in older people with frailty. *Nursing Older People*, 36(3), e1405. <https://doi.org/10.7748/nop.2022.e1405>
- Davinelli, S., Corbi, G., & Scapagnini, G. (2021). Frailty syndrome: A target for functional nutrients? *Mechanisms of Ageing and Development*, 195, 111441. <https://doi.org/10.1016/j.mad.2021.111441>
- Direção-Geral da Saúde (2011). Norma nº 17/2011: Escala de Braden: Versão adulto e pediátrica (Braden Q). Direção-Geral da Saúde. Recuperado de https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_017.2011%20DE%20MAIO.2011.pdf
- European Pressure Ulcer Advisory Panel, National Pressure Injury Advisory Panel and Pan Pacific Pressure Injury Alliance (2019). *Prevenção e tratamento de lesões / úlceras por pressão. Guia de consulta rápida*. EPUAP/NPIAP/PPPIA.
- Fonseca, A., Nogueira, C. B., Borges, E. O., Berkenbrock, I., Duarte, J. E., Martins, K. R. D. S., Lopes, M. A. A. M., Duarte, P. O., & Cruz, R. C. D. (2023). Frailty in older women. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 69(Supl. 1), e2023S110. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.2023S110>
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- IBM Corp. Released. (2020). *IBM SPSS statistics for windows, version 27.0*. IBM Corp.
- Instituto Nutricional da Nestlé (2009). *Um guia para completar a Mini Avaliação Nutricional*. Société des Produits Nestlé. Recuperado de <https://www.mna-elderly.com/sites/default/files/2021-10/mna-guide-portuguese.pdf>
- Jaul, E., Barron, J., Rosenzweig, J., & Mencil, J. (2018). An overview of co-morbidities and the development of pressure ulcers among older adults. *BMC Geriatrics*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0997-7>
- Jeejeebhoy, K. N., Aljarallah, B., Fernandes, G., Gramlich, L. M., Whittaker, J. S., Armstrong, D., Duerksen, D. R., & Allard, J. P. (2012). The Canadian Home Total Parenteral Nutrition (HTPN) Registry: vitamin K supplementation and bone mineral density. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 36(4), 415-20. <https://doi.org/10.1177/0148607111431983>

- Laur, C., McNicholl, T., Valaitis, R., & Keller, H. (2017). Malnutrition or frailty? Overlap and evidence gaps in the diagnosis and treatment of frailty and malnutrition. *Applied Physiology, Nutrition and Metabolism*, 42(5), 449-458. <https://doi.org/10.1139/apnm-2016-0652>
- Madeira, T., Peixoto-Plácido, C., Sousa-Santos, N., Mendonça, N., Santos, O., Alarcão, V., Nicola, P., Lopes, C., & Clara, J. (2020). Desnutrição e obesidade em idosos comunitários: condições concomitantes? (estudo PEN-3S). *Anais da Sociedade de Nutrição*, 79(OCE2), E607. <https://doi.org/10.1017/s002966512000556x>
- Neloska, L., Damevska, K., Nikolchev, A., Pavleska, L., Petreska-Zovic, B., & Kostov M. (2016). The Association between Malnutrition and Pressure Ulcers in Elderly in Long-Term Care Facility. *Open Access Macedonian Journal of Medical Science*, 4(3), 423-427. <https://doi.org/10.3889%2Foamjms.2016.094>
- Norman, K., Haß, U., & Pirlich, M. (2021). Malnutrition in Older Adults-Recent Advances and Remaining Challenges. *Nutrients*, 13(8), 2764. <https://doi.org/10.3390/nu13082764>
- Öztop, M. B., & Öksüz, S. (2023). Pressure Ulcers and Demographic Characteristics of Patients in a Training and Research Hospital Home Healthcare Unit. *Journal of Tepecik Education & Research Hospital*, 33(2), 163-168. <https://doi.org/10.4274/terh.galenos.2023.7775>
- Saghaleini, S. H., Dehghan, K., Shadvar, K., Sanaie, S., Mahmoodpoor, A., & Ostadi, Z. (2018). Pressure ulcer and nutrition. *Indian Journal of Critical Care Medicine*, 22(4), 283-289. https://doi.org/10.4103/ijccm.IJCCM_277_17
- Shuremu, M., Belachew, T., & Hassen, K. (2023). Nutritional status and its associated factors among elderly people in Ilu Aba Bor Zone, Southwest Ethiopia: a community-based cross-sectional study. *BMJ Open*, 13, e067787. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067787>
- Vellas, B., Cesari, M., Prince, M., Thiyagarajan, J. A., De Carvalho, I. A., Bernabei, R., Chan, P., Gutierrez-Robledo, L. M., Michel, J. P., Morley, J. E., Ong, P., Rodriguez Manas, L., Sinclair, A., Won, C. W., Beard, J. (2016). Frailty: an emerging public health priority. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(3), 188-192. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.12.016>
- Wyrko, Z. (2015). Frailty at the front door. *Clinical Medicine*, 15(4), 377-381. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.15-4-377>
- Ye, L., Elstgeest, L., Zhang, X., Alhambra-Borrás, T., Tan, S., & Raat, H. (2021). Factors associated with physical, psychological and social frailty among community-dwelling older persons in Europe: a cross-sectional study of Urban Health Centres Europe (UHCE). *BMC Geriatrics*, 21, 422. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02364-x>

Literacia em saúde nos cuidados primários

Health literacy in primary care

Maria Fernanda Borges Lopes^{1*} , Ana Cristina Lima Mimoso Caramelo² ,

Maria João Filomena Santos Pinto Monteiro² , Vitor Manuel Costa Pereira Rodrigues³ ,

Maria da Conceição Alves Rainho Soares Pereira² , Isabel Maria Antunes Rodrigues da Costa Barroso² 

RESUMO

A Literacia em Saúde é definida pela Organização Mundial da Saúde como a capacidade de a pessoa obter, processar e entender as informações básicas de saúde e utilizar os serviços de saúde disponíveis de forma responsável. O objetivo do presente trabalho foi avaliar o nível de literacia em saúde dos utentes na consulta de enfermagem de um centro de saúde do norte de Portugal. Tratou-se de um estudo observacional, transversal, com abordagem quantitativa, descritiva e correlacional. Participaram no estudo 100 utentes, inscritos na consulta de enfermagem e a recolha de dados foi efetuada através do questionário de literacia em saúde European Health Literacy Survey para Portugal. A maioria dos participantes (63%) era do sexo feminino, com idades compreendidas entre 18 e 94 anos, a maioria (34%) situava-se no grupo etário superior a 65 anos e 35% possuíam o 1º ciclo de escolaridade. Quanto à literacia em saúde, 32% utentes apresentava um nível inadequado, 56% nível problemático e 12% nível suficiente. Os níveis baixos de literacia em saúde dos utentes que participaram no estudo indicam a necessidade de implementar projetos de intervenção para capacitação dos utentes e suas famílias sobre Literacia em Saúde e autocuidados.

PALAVRAS-CHAVE: literacia em saúde; cuidados de saúde primários; consulta de enfermagem.

ABSTRACT

The World Health Organization defines Health Literacy as a person's ability to obtain and understand basic health information and to use available health services responsibly. The present study aimed to assess the level of health literacy of patients attending a nursing consultation at a health centre in northern Portugal. It was an observational, cross-sectional, descriptive, and correlational study with a quantitative approach. One hundred subjects enrolled in the nursing consultation participated in the study, and data was collected using the health literacy questionnaire European Health Literacy Survey for Portugal. The majority of participants (63%) were female, aged between 18 and 94; most (34%) were 65 years and older, and 35% had completed their elementary school. As for health literacy, 32% of participants had an inadequate level, 56% a problematic level and 12% a sufficient level. The low levels of health literacy of the users of a nursing consultation who participated in the study indicate the need to implement intervention projects to empower participants and their families in health literacy and self-care.

KEYWORDS: health literacy; primary health care; nursing consultation.

INTRODUÇÃO

O sistema de saúde tem-se tornado gradualmente mais complexo e a informação de saúde difícil de entender pelos cidadãos, o que tem desencadeado nos profissionais de saúde, nomeadamente nos enfermeiros, uma preocupação significativa

e crescente em relação à literacia em saúde (LS). Esta deve integrar as decisões e intervenções em saúde, exigindo a articulação com outras áreas, como a educação, o trabalho, a solidariedade social, o ambiente, as autarquias, organismos e entidades do setor público, privado e social (Almeida et al., 2019).

¹Unidade Local de Saúde de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

²Health Research and Innovation, Centro Académico e Clínico de Trás-os-Montes e Alto Douro, Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

³Health Research and Innovation, Centro de Investigação em Desporto, Saúde e Desenvolvimento Humano, Centro Académico e Clínico de Trás-os-Montes e Alto Douro, Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

***Autora correspondente:** Maria Fernanda Borges Lopes – Rua da Harmonia, 3 – CEP: 5400-493 – Chaves, Portugal. E-mail: fernandabl204@gmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 17/12/2023. **Aceite:** 21/01/2024.

Segundo o Consortium Europeu de Literacia em Saúde (2012), a LS está relacionada com o conhecimento, a motivação e as competências para aceder, compreender, avaliar e aplicar informações sobre saúde, a fim de ajuizar e tomar decisões em matéria de cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde, essencial para manter ou melhorar a qualidade de vida, ao longo do ciclo de vida. Segundo o Department of Health and Human Services (2019), a literacia em saúde ocorre quando as informações disponibilizadas são claras e precisas sobre saúde e serviços, de modo a que as pessoas possam facilmente encontrar a informação necessária, aceder, entender e utiliza-la de forma simples, permitindo-lhes tomar as melhores decisões sobre a sua saúde.

A LS tem sido apontada como a chave para a melhoria dos indicadores de saúde, verificando-se um crescente reconhecimento da sua necessidade. A Lei de Bases da Saúde determina a responsabilidade do Estado em relação à literacia (base 12), reforça que a literacia em saúde deve ser considerada nas decisões e intervenções em saúde pública (Lei n.º 95, de 4 de setembro de 2019).

A LS permite compreender, manter e melhorar a qualidade de vida individual e das comunidades, tendo implicações políticas e económicas e a adequada utilização dos serviços de saúde possibilita uma melhor gestão de custos, melhores níveis de LS (Pedro, Amaral, & Escoval, 2016).

A LS tornou-se uma competência fundamental para a saúde no século XXI e neste sentido, a promoção da LS é uma área estratégica da promoção da saúde que deve ser operacionalizada pelos enfermeiros para promover a capacitação em cooperação com os utentes, disponibilizando os meios necessários para que possam tomar as melhores decisões para a sua saúde (Almeida, 2018). Sørensen (2019) defende que os profissionais de saúde comprometidos com a LS contribuem para a melhoria e qualidade de vida das pessoas. Os enfermeiros, desempenham um papel fundamental na promoção da LS, pois têm contacto direto com as pessoas, famílias e comunidades, o que os coloca em posição privilegiada para identificar e abordar lacunas no conhecimento relativo à saúde. O seu conhecimento e experiência em questões de saúde da comunidade, bem como a mobilização de estratégias de comunicação e educação para a saúde, são fundamentais para a identificação das necessidades de LS e implementação de projetos adaptados às necessidades específicas das populações, podendo fazer a diferença para a saúde das comunidades.

Os estudos realizados em Portugal apontam para baixos níveis de LS (Araújo et al., 2018; Espanha, Avila, & Mendes, 2016; Pedro et al., 2016). Existe evidência sobre a relevância da literacia e do autocuidado, não só para a promoção e proteção da saúde da população, mas também para a efetividade

e eficiência da prestação de cuidados de saúde, constituindo um fator crítico para a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde (Direção-Geral da Saúde, 2012).

São objetivos do estudo: *i)* Caracterizar socio demograficamente os participantes no estudo que recorreram à consulta de enfermagem, de um centro de saúde da região norte de Portugal; *ii)* Descrever a LS de acordo com os domínios: cuidados de saúde, prevenção da doença, promoção da saúde dos participantes no estudo, que recorreram à consulta de enfermagem, de um centro de saúde da região norte de Portugal.

MÉTODO

O tipo de estudo desenvolvido foi observacional, descritivo, transversal, correlacional, com abordagem quantitativa.

Amostra

A amostra do estudo foi não probabilística, por conveniência, constituída por 100 utentes inscritos na consulta de enfermagem do adulto e idoso, de um centro de saúde da região norte de Portugal, no período compreendido entre abril e maio de 2022. Foram aplicados os critérios de exclusão: *i)* idade inferior a 18 anos; *ii)* não aceitação do convite para participar no estudo; *iii)* não assinar o consentimento informado.

O estudo teve parecer favorável da Comissão de Ética da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (n.º 24-CE-UTAD-2022).

Instrumento

O instrumento de recolha de dados utilizado foi um questionário, estruturado em duas partes: *i)* a primeira parte integra o European Health Literacy Survey para Portugal ([HLS-EU-PT], Pedro et al., 2016) e permitiu-nos avaliar a LS; *ii)* a segunda é constituída por questões relativas à informação sociodemográfica dos participantes.

Para avaliar a LS aplicámos o HLS-EU-PT traduzido e validado para o português de Portugal (Pedro et al., 2016), adaptado do Health Literacy Survey (HLS-EU). O HLS-EU-PT é composto por 47 questões que integram três domínios: cuidados de saúde (questão 1 a 16), prevenção da doença (questão 17 a 32) e promoção da saúde (questão 33 a 47). Com base nos valores médios dos diferentes itens do questionário foram calculados os índices. A consistência interna apresenta um alfa de Cronbach de 0,96, e os valores dos subíndices variam entre 0,90 e 0,96 (Pedro et al., 2016).

Sørensen et al. (2012) elaboraram o modelo HLS-EU com o objetivo de colmatar uma lacuna relativa aos modelos de LS ligados à prática clínica e saúde pública. Na conceção

do HLS-EU, o índice geral de LS está altamente correlacionado com os subíndices que também são altamente correlacionados entre si. A combinação destes domínios com os níveis de processamento resulta numa matriz de análise de LS com 12 subíndices, que refletem as competências dos indivíduos para aceder, compreender, avaliar e aplicar as informações em saúde, relacionadas com os cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde. Esta matriz permite-nos também observar quatro níveis de processamento da informação: i) acesso; ii) compreensão; iii) avaliação e iv) utilização, essenciais para a tomada de decisão. É um instrumento que mede as dificuldades percebidas pelos indivíduos para realizar tarefas relevantes relacionadas com a saúde, tais como: compreender o que o médico diz; avaliar se a informação sobre doença que é divulgada nos meios de comunicação é de confiança; encontrar informações sobre como lidar com problemas de saúde mental, tais como stresse ou depressão; compreender a informação contida nas embalagens dos alimentos e participar em atividades de melhoria da saúde e bem-estar da comunidade. Os itens deste instrumento foram formulados como perguntas diretas, numa escala de “muito fácil” a muito difícil”. As situações correspondem à execução de uma determinada tarefa relacionada com a saúde e os inquiridos classificam a sua dificuldade numa escala de Likert com quatro pontos (muito fácil, fácil, difícil, muito difícil) e foi também considerada a possibilidade de uma resposta “Não sei”. O total da soma das pontuações das respostas varia entre zero e cinquenta e os pontos de corte são os seguintes: i) 0-25 pontos - Literacia inadequada; > 25-33 pontos - Literacia problemática; > 33-42 pontos - Literacia suficiente; > 42-50 pontos - Literacia excelente. De modo a garantir o cálculo correto dos índices e assegurar a comparação entre eles, os 4 índices calculados foram uniformizados numa escala métrica variável entre 0-50, na qual o 0 é o mínimo possível de literacia em saúde e o 50 o máximo possível de literacia em saúde (Pedro et al., 2016).

Para calcular os índices de LS utilizou-se a Equação 1:

$$\text{Índice} = (\text{Média} - 1) \times (50/3) \quad (1)$$

Em que:

Índice: índice específico calculado;

Média: média de todos os itens de resposta de cada indivíduo;

1: valor mínimo possível da média (leva a um valor mínimo do índice de 0);

3: intervalo da média;

50: valor máximo.

Para assegurar a comparação entre estes índices foram definidos níveis para os quatro índices (geral, cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde).

Procedimentos

Após a obtenção do consentimento informado, foi aplicado o questionário durante a consulta de enfermagem do adulto e idoso, utilizando a técnica de entrevista, uma vez que a população alvo do estudo possuía baixa escolaridade.

Análise estatística

A análise dos resultados foi efetuada com recurso ao programa IBM SPSS Statistics, versão 27.0. Recorreu-se à estatística descritiva, calculando as frequências absolutas e relativas e medidas de tendência central e de dispersão, respetivamente média e desvio padrão.

Na análise da associação entre as variáveis, nominais foi utilizado o teste χ^2 de Pearson. Para a comparação de médias entre dois grupos, aplicou-se o teste t-student para análise de variáveis quantitativas, quando estas apresentavam uma distribuição normal e o de Mann-Whitney quando a distribuição não seguia a normal.

RESULTADOS

Caraterização da amostra

Participaram no estudo 100 utentes, 63% do sexo feminino e 37% do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 18 a 94 anos e 34% tinha mais de 65 anos, e 35% possuía 1º ciclo do ensino básico. Relativamente ao estado civil, a maioria era casada ou vivia em união de facto (53%) e 52% referiram agregado familiar constituído pelo casal com filhos.

No que respeita à atividade profissional, 54% dos participantes encontrava-se a trabalhar a tempo inteiro e 33% na situação de aposentação. Sobre a situação financeira do agregado familiar para satisfazer as necessidades básicas de: i) alimentação, 82% dos participantes consideraram que eram sempre satisfeitas; ii) habitação, 99% dos participantes responderam afirmativamente, uma vez que possuíam habitação própria; iii) saúde, 43% dos participantes referiu que só às vezes conseguia supri-la, seguindo-se os (36%) que afirmaram suprir sempre esta necessidade e; iv) educação, apenas 15% dos participantes respondeu que conseguia suprir sempre.

Avaliação da literacia em saúde

A maioria dos utentes (51%) referiu que encontra facilmente informações sobre os sintomas de doenças que os preocupa, 66% sabe o que fazer em caso de uma emergência médica, 73%

considera fácil obter ajuda especializada quando se encontra doente e 68% dos participantes compreende o que o médico lhe diz. Em contrapartida, 56% aponta dificuldades para obter informações sobre tratamentos e 56% tem dificuldades em compreender a bula que acompanha os medicamentos.

No que se refere a cuidados de saúde, 86% compreende facilmente as instruções do médico ou farmacêutico sobre a toma de medicação, 68% avalia facilmente a aplicabilidade da informação médica no seu caso específico, 63% percebe quando necessita de uma segunda opinião e 62% dos participantes compreende o que fazer numa emergência médica. Quanto à avaliação das vantagens e desvantagens das opções de tratamentos, a maioria (52%) refere que é difícil e 47% dos participantes considera fácil; 77% dos participantes é capaz de realizar uma chamada utilizando o telefone ou telemóvel, no entanto 20% tem dificuldade em chamar uma ambulância em caso de emergência.

A maioria dos participantes (80%) refere que toma decisões sobre a sua doença utilizando as informações dadas pelo médico, 92% cumpre as instruções sobre a medicação e 57% considera difícil avaliar o nível de confiança das informações proferidas pelos meios de comunicação.

Dos participantes, 58% encontra facilmente informação sobre como lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, enquanto que em relação à saúde mental 58% dos participantes considera que é difícil encontrar informação.

A maioria dos participantes (78%) compreende a necessidade de vacinas e exames, 45% sabe quais as vacinas que necessita, no entanto 51% não sabe os exames que deve fazer; 67% encontra facilmente as informações acerca de vacinas e de exames de saúde, que tem que realizar, 80% compreende facilmente a importância de fazer os rastreios, 72% identifica facilmente o momento de fazer um exame geral de saúde. A maioria dos participantes (71%) avalia facilmente a fiabilidade dos avisos sobre saúde e 55% considera difícil avaliar a segurança das advertências que envolvem a saúde.

Questionados sobre a tomada de decisão face à administração da vacina da gripe, 65% considera fácil e muito fácil decidir. E sobre a decisão como se proteger de doenças baseando-se em conselhos de familiares e amigos, 66% considera difícil e muito difícil, porém, quando a decisão se baseia em informações provenientes dos meios de comunicação, só 15% considera muito difícil.

No que respeita à promoção da saúde, 53% dos participantes considera fácil saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental; 68% encontra facilmente informação acerca de como a sua zona residencial pode ser amiga da saúde. Quanto à procura de saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde, 49% dos participantes consideram que é muito difícil e 30% considera difícil procurar saber mais sobre as formas de promover a sua saúde no trabalho.

Ainda no que respeita à promoção da saúde, 68% dos participantes considera fácil saber avaliar como a zona em que vivem afeta a sua saúde e 72% consideram fácil saber avaliar o modo como as condições da habitação os ajudam a manter-se saudáveis. Dos participantes, 36% consideram muito difícil compreender a informação contida nas embalagens dos alimentos, 62% considera fácil compreender conselhos sobre saúde por parte de familiares e amigos, 76% compreende facilmente a informação que visa manter a mente saudável e 90% dos participantes considera fácil compreender a informação dos meios de comunicação para se tornarem mais saudáveis, 75% avalia facilmente a forma como o local onde vive pode afetar a sua saúde e bem-estar, mas 18% considera difícil. Por sua vez, 73% dos participantes considera que é fácil avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a saúde, 77% dos participantes toma facilmente decisões para melhorar a saúde; 41% considera difícil integrar um clube desportivo ou aula de ginástica. Por outro lado, 30% dos participantes considera difícil influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar. No que respeita à participação em atividades que melhoram a saúde e bem-estar na sua comunidade 33% dos participantes considera muito difícil e 35% difícil.

Avaliação da literacia em saúde de acordo com os seus domínios: cuidados de saúde, prevenção da saúde e promoção da saúde

Os resultados do presente estudo mostraram relação entre o domínio LS prevenção da doença e sexo, os valores de média de ordens foram significativamente superiores (56,7) para o sexo feminino, relativamente às pontuações do masculino (39,9); $p=0,005$.

Na Tabela 1, observa-se quanto à Literacia em Saúde no domínio cuidados de saúde 27% dos participantes apresentavam um nível inadequado de LS, 59% problemático e 14% suficiente. Quanto ao domínio prevenção da doença, 32% dos participantes mostram nível de LS inadequado, 58% nível de LS problemático e 10% nível de LS suficiente. No que respeita ao domínio promoção da saúde, 41% dos participantes apresentam nível de LS inadequado, 45% nível de LS problemático e 14% nível de LS suficiente. Podemos constatar que a média superior foi encontrada no domínio cuidados de saúde ($M=27,9$ e $Dp=4,8$). Quanto ao domínio prevenção da doença, apresenta $M=26,7$ e $Dp=5,0$, e o domínio promoção da saúde $M=27,0$ e $Dp=6,0$.

A Tabela 2, mostra que 32% dos participantes apresentavam nível de LS geral inadequado, 56% nível de LS geral problemático, e 12% nível de LS geral suficiente e nenhum participante apresenta nível de LS geral excelente. Constata-se que 88% dos participantes situa-se em níveis de literacia

inadequada e problemática. Podemos verificar, também, na Tabela 2 que a LS geral obteve *Média*= 27,2 e *Dp*= 4,5.

Pela análise da Tabela 3, observa-se diferença significativa na literacia em saúde geral, no nível inadequado entre homens (37,8%) e mulheres (28,6%), a mesma tendência se verificou no nível LS problemático para mulheres (55,6%) e homens (56,8%), ou seja, o sexo masculino apresenta proporções superiores em LS geral nos níveis inadequado e problemático.

DISCUSSÃO

Os resultados mostram que a maioria dos participantes tinha idade superior a 65 anos e baixo nível de escolaridade, resultados similares aos encontrados em outros estudos (Araújo et al., 2018; Espanha et al., 2016; Pedro et al., 2016).

Espanha et al. (2016) afirmam que Portugal apresenta valores de LS que o posicionam abaixo dos países europeus.

No presente estudo, e em relação ao domínio LS cuidados de saúde, 27% dos participantes apresentavam um nível inadequado de LS e 59% nível problemático de LS. Dadas as características dos participantes, os resultados parecem indicar

que quanto menor forem os níveis de escolaridade menos competências em saúde têm as pessoas, assim como baixos os níveis de literacia aumentam com a idade, o que tem sido evidenciado em outros estudos (Araújo et al., 2018; Guggiari, Jaks, Berger, Nicca, & De Gani, 2021; Martins, 2017; Pedro et al., 2016).

No presente estudo, verificou-se relação significativa entre LS domínio prevenção da doença e sexo, sendo que os homens apresentaram valores mais elevados nos níveis inadequado e problemático de LS, o que indica que as mulheres possivelmente estão mais capacitadas para acederem, compreenderem, avaliarem e utilizarem informação sobre saúde, permitindo-lhe a tomada de decisão para prevenir doenças e adotar comportamentos de proteção da saúde de modo a usufruírem de uma vida saudável.

Observamos que no domínio literacia em saúde, promoção da saúde, 41% dos participantes apresentavam nível inadequado, 45% nível problemático e 14% nível suficiente e o estudo realizado por Pedro et al. (2016), mostrou que 37,8% dos participantes apresentava nível de LS problemático, valor similar, ao encontrado neste estudo. No domínio LS promoção da saúde, a média foi superior no sexo feminino, mas não foram observadas diferenças entre os sexos, o mesmo constataram Arriaga et al. (2021) e Marques (2015).

Tabela 1. Distribuição de frequências absolutas e relativas, mínimo, máximo média e desvio padrão dos domínios de LS em cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde (n= 100).

Domínios Literacia em saúde	Níveis de Literacia em saúde						Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	Inadequado		Problemático		Suficiente					
	n	%	n	%	n	%				
Cuidados de saúde	27	27,0	59	59,0	14	14,0	12,5	40,6	27,9	4,8
Prevenção da doença	32	32,0	58	58,0	10	10,0	13,3	37,7	26,7	5,0
Promoção da saúde	41	41,0	45	45,0	14	14,0	9,3	40,6	27,0	6,0

Tabela 2. Medidas descritivas de literacia em saúde geral e os níveis de LS (n= 100).

Literacia em saúde geral	Níveis de literacia em saúde						Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	Inadequado		Problemático		Suficiente					
	n	%	n	%	n	%				
	32	32,0	56	56,0	12	12,0	155	36,8	27,2	4,5

Tabela 3. Relação entre médias de literacia em saúde geral por sexo (n= 100).

Sexo	Literacia em Saúde Geral								Média Dp	Teste
	Inadequado		Problemático		Suficiente		Total			
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Masculino (n= 37)	14	37,8	21	56,8	2	5,4	37	100,0	25,8 4,6	t= - 2,472 p= 0,015
Feminino (n= 63)	18	28,6	35	55,6	10	15,9	63	100,0	28,1 4,4	

Pelikan, Straßmayr e Ganahl (2020) consideram que é necessário o planeamento de intervenções em saúde para melhorar a Literacia em Saúde, bem como a implementação de políticas de saúde que tenham em conta as características da população.

Este estudo, apresenta como principal limitação não apresentar critérios de generalização para a população portuguesa.

CONCLUSÕES

A avaliação dos níveis de Literacia em Saúde permitiu contribuir para uma base de evidência que permitirá desenvolver estudos longitudinais no sentido de avaliar a evolução, gerando indicadores sobre literacia em saúde da população de utentes que frequentam a consulta de enfermagem. Aplicar o conhecimento obtido no desenvolvimento de projetos em saúde que reconheçam a importância crucial da literacia em saúde, com envolvimento dos profissionais de saúde e das pessoas, para a tomada de decisão partilhada, visando melhorar a efetividade dos cuidados de saúde ao longo do ciclo de vida.

Os resultados do presente estudo evidenciaram que os domínios de prevenção e promoção da saúde são áreas que deverão ser reforçadas através de ações de promoção da Literacia em Saúde. E também nos indicam a necessidade de implementar projetos de intervenção diferenciados por sexo.

A Consulta de Enfermagem em cuidados de saúde primários é um contexto propício para o processo de capacitação da pessoa e família, de acordo com os níveis de literacia identificados, enfatizando a promoção da saúde e prevenção da doença.

Em futuros estudos será importante avaliar literacia em saúde digital, de modo a ampliar o conhecimento relativo à Literacia em Saúde.

REFERÊNCIAS

- Almeida, C. V. (2018). Literacia em saúde: Capacitação dos profissionais de saúde: O lado mais forte da balança. In C. Lopes & C. V. Almeida (Coords.), *Literacia e saúde: Modelos, estratégias e intervenção* (pp. 33-42). Edições ISPA.
- Almeida, C. V., Silva, C. R., Rosado, D., Miranda, D., Oliveira, D., Mata, F., Maltez, H., Luis, H., Filipe, J., Moutão, J., Lorangeira, J., Cid, L., Menezes, M. B., Ferreira, M. C., Loureiro, M., Correia, M. L., Silva, N. C., Barbosa, P., Carvalho, P., (...) & Assunção, V. (2019). *Manual de boas práticas literacia em saúde: Capacitação dos profissionais de saúde*. Direção-Geral da Saúde. Recuperado de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capacitacao-dos-profissionais-de-saude-pdf.aspx>
- Araújo, I., Jesus, R., Teixeira, M., Cunha, A., Santos, F., & Miranda, S. (2018). Literacia em saúde de utentes com hipertensão e diabetes de uma região do norte de Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(18), 73-82. <https://doi.org/10.12707/RIV18008>
- Arriaga, M. T., Santos, B., Costa, A. S., Francisco, R., Nogueira, P., Oliveira, J., Silva, C. R., Mata, F., Chaves, N., Lopatina, M., Sorensen, K., Dietscher, C., & Freitas, G. (2021). *Health literacy survey 2019 Portugal*. Direção-Geral da Saúde. Recuperado de https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/35112/1/Arriaga_et_al_2021.pdf
- Consortium Europeu de Literacia em Saúde (2012). *Comparative report of health literacy in eight EU member states*. The European Health Literacy Survey HLS-EU. Recuperado de http://cpme.dyndns.org:591/adopted/2015/Comparative_report_on_health_literacy_in_eight_EU_member_states.pdf
- Department of Health and Human Services (2019). *Solicitation for written comments on an updated health literacy definition for healthy people 2030*. Federal registre. Recuperado de <https://www.federalregister.gov/documents/2019/06/04/2019-11571/solicitation-for-written-comments-on-an-updated-health-literacy-definition-for-healthy-people-2030>
- Diário da República (2019). *Lei n.º 95, de 4 de setembro de 2019*. Lei de Bases da Saúde. Recuperado de <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/95-2019-124417108?ts=1672358400034>
- Direção-Geral da Saúde (2012). *Plano nacional de saúde 2012-2016*. Direção-Geral da Saúde. Recuperado de http://pns.dgs.pt/files/2012/02/99_1_Enquadramento_2013-01-151.pdf
- Espanha, R., Avila, P., & Mendes, R. V. (2016). *Literacia em saúde em Portugal: Relatório síntese*. Fundação Calouste Gulbenkian. Recuperado de https://cdn.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2021/05/87Est_Literacia_Saude.pdf
- Guggiari, E., Jaks, R., Berger, F. M., Nicca, D., & De Gani, S. M. (2021). Health literacy in the Canton of Zurich: First results of a representative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(23), 12755. <https://doi.org/10.3390/ijerph182312755>
- Marques, J. P. (2015). *Literacia em saúde: Avaliação através do European Health Literacy Survey em português num serviço de internamento hospitalar* [Dissertação de mestrado, Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do Iscte. Recuperado de <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/11458>
- Martins, C. (2017). *Literacia em saúde numa comunidade da região centro* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico da Guarda]. Biblioteca Digital do IPG. Recuperado de <http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/3990/1/E%20Com%20%20Catarina%20S%20Martins.pdf>
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: Tradução validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259-275. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>
- Pelikan, J. M., Straßmayr, C., & Ganahl, K. (2020). Health literacy measurement in general and other populations: Further initiatives and lessons learned in Europe (and beyond). In R. A. Logan & E. R. Siegel (Eds.), *Health literacy in clinical practice and public health* (pp. 170-191). IOS Press. <https://doi.org/10.3233/SHTI200031>
- Sørensen, K. (2019). Uma visão para a literacia em saúde na Europa. In C. Lopes & C. V. Almeida (Coords.), *Literacia em saúde na prática* (pp. 27-32). Edições ISPA.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Brand, Z., & Consortium Health Literacy Project European (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12: 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

Cuidados paliativos no doente com demência: a perspetiva do cuidador

Palliative Care in the patient with dementia: the caregiver's perspective

Beatriz Andrade*¹ , Carolina Damas Pereira¹ , Ana Temes¹ 

RESUMO

Os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento, apoiando os utentes com doença grave ou potencialmente fatal e os seus familiares, proporcionando-lhes a melhor qualidade de vida possível. A demência caracteriza-se por declínio progressivo da cognição e estado funcional. Com a sua progressão, os doentes necessitam de níveis crescentes de cuidados, sendo o papel do cuidador mais importante. Este trabalho teve como objetivo avaliar o papel dos cuidados paliativos no cuidador do doente com demência. Realizou-se uma revisão bibliográfica, baseada numa pesquisa em bases de dados de referência de meta-análises, revisões sistemáticas, revisões bibliográficas, ensaios clínicos, normas de orientação clínica, e *guidelines* publicadas nos últimos 10 anos em português e inglês. Utilizaram-se os termos MeSH: 'caregiver', 'palliative care' e 'dementia'. Como resultados, verificou-se que as intervenções que diminuem a exaustão do cuidador incluem participação em programas de educação para a doença, gestão do stress, estratégias de *coping*, apoio psicossocial, espiritual e apoio ao luto. O médico de família deve adotar uma abordagem holística da demência em fase avançada que inclua os cuidadores como parte recetora de cuidados. A abordagem multidisciplinar em conjunto com a equipa de cuidados paliativos permite implementar estratégias de prevenção da exaustão do cuidador.

PALAVRAS-CHAVE: demência; cuidados paliativos; cuidador.

ABSTRACT

Palliative care focuses on preventing and easing suffering, supporting people facing serious or terminal illnesses and their family members, and providing them with the best possible quality of life. Dementia is characterised by a gradual decline in cognition and functional status. Its progression requires increasing levels of care, with caregivers playing a pivotal role. This study aimed to assess the role of palliative care in caring for patients with dementia. The bibliographic review relied on research within reference databases, including meta-analyses, systematic reviews, bibliographic reviews, clinical trials, clinical guidance standards, and guidelines published in the last 10 years in Portuguese and English. The following MeSH terms were used: caregiver, palliative care and dementia. The results showed that interventions such as stress management, educational programs, coping strategies, as well as psychosocial, spiritual and grief support might mitigate caregiver exhaustion. The family doctor must adopt a holistic approach to late-stage dementia that includes caregivers as a receiving party of care. A multidisciplinary approach alongside the palliative care team facilitates the implementation of strategies to prevent caregiver exhaustion.

KEYWORDS: dementia; palliative care; caregiver.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento, através da identificação

precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002).

Por sua vez, a demência, por definição, trata-se de uma condição neurodegenerativa incurável, caracterizada por

¹Unidade de Saúde Familiar Nuno Grande, Unidade Local de Saúde de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Beatriz Andrade. Unidade de Saúde Familiar Nuno Grande, Avenida 1º de Maio – CEP: 5000-651 – Vila Real, Portugal. E-mail: beatrizcdandrade@gmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. Financiamento: nada a declarar.

Recebido: 14/12/2023. Aceite: 27/01/2024.

declínio progressivo da cognição e estado funcional. Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais, o diagnóstico obriga ao cumprimento dos seguintes critérios: Comprometimento cognitivo significativo em um ou mais domínios cognitivos; Défice adquirido que represente declínio significativo relativamente ao nível anterior de funcionamento; Interferência com a independência nas atividades do dia-a-dia; Alterações que não ocorrem exclusivamente em contexto de *delirium* e não são explicados por outro distúrbio mental (American Psychiatric Association, 2013).

Atualmente, mais de 55 milhões de pessoas vivem com demência e estima-se que o número aumente até 152 milhões até 2050. Todos os anos, há quase 10 milhões de novos casos a nível mundial. Assim, a demência é considerada uma prioridade de saúde pública, sendo uma das principais causas de incapacidade e dependência nos idosos. No entanto, o impacto da demência para a mortalidade global é difícil de avaliar, dado que a população idosa tem frequentemente comorbilidades que podem ou não estar relacionadas com a demência. Apesar da demência ser uma condição neurodegenerativa progressiva, pode não ser considerada ameaçadora de vida, o que resulta numa falta de cuidados especializados no doente com demência em fim de vida e num número reduzido de mortes atribuídas à demência (World Health Organization, 2021).

No decorrer da doença, as pessoas com demência estão em risco acrescido de desenvolver complicações médicas, entre as quais disfagia, pneumonia de aspiração, infeções e desidratação (Brunnström & Englund, 2009). De facto, nos estadios avançados da demência, assim como no fim de vida, é muitas vezes necessário tomar decisões importantes relativas ao tratamento médico, no que diz respeito a introdução de sonda nasogástrica, admissões hospitalares, cuidados intensivos, antibioterapia endovenosa, ressuscitação cardiopulmonar, entre outros. Quando, em fases avançadas de demência, o doente perde a capacidade de tomar estas decisões, o cuidador passa a ter um papel na decisão sobre intervenções terapêuticas ou diagnósticas, que podem ser difíceis (Riedl et al., 2020).

O papel do cuidador torna-se cada vez mais importante com o avançar da doença. No entanto, com o acréscimo de responsabilidades e com o aumento da dificuldade das tarefas necessárias para o cuidado e do tempo do dia na função de cuidador, os familiares dos doentes com demência sofrem frequentemente de depressão, isolamento e desgaste do cuidador. É importante que o médico de família esteja ciente destas comorbilidades, tentando minimizar este problema. O trabalho em conjunto com equipas de cuidados paliativos parece ter benefícios, não só na melhoria de sintomas físicos e do conforto do doente com demência, mas também na

prevenção e melhoria da exaustão do cuidador. Alguns estudos analisaram o papel de várias intervenções no cuidador do doente com demência e avaliaram os resultados na sua qualidade de vida. No entanto, seria importante sistematizar quais destas intervenções aplicadas por equipas de cuidados paliativos têm evidência científica mais robustas. Assim, para colmatar essa lacuna na investigação, este trabalho teve como objetivo avaliar o papel dos cuidados paliativos no cuidador do doente com demência.

MÉTODO

Realizou-se, em setembro de 2023, uma revisão bibliográfica com base numa pesquisa de meta-análises, revisões sistemáticas, revisões bibliográficas, ensaios clínicos, normas de orientação clínica, e *guidelines*. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados nos últimos 10 anos, nas línguas portuguesa e inglesa. Foram excluídos os estudos que não incluíssem os cuidadores. A pesquisa foi realizada na *Pubmed* utilizando os termos MeSH: ‘*caregiver*’, ‘*palliative care*’ e ‘*dementia*’. Inicialmente foram encontrados 633 artigos. Posteriormente, após a leitura do resumo e aplicando os critérios de inclusão e exclusão, foram considerados 528 artigos. Estes foram lidos integralmente, excluindo os artigos repetidos ou que não incluíam os cuidadores. A pesquisa em artigos encontrados nas referências dos artigos originalmente selecionados, também foi realizada, permitindo enquadrar publicações relevantes que pudessem ter escapado à pesquisa inicial. No final, foram incluídos um total de 12 artigos, que se enquadravam nos critérios anteriores e tinham relevância clínica para o tema.

RESULTADOS

Esta Revisão Bibliográfica incluiu diferentes tipos de artigos, permitindo perceber qual a evidência atual e prévia em relação ao tema. Assim, incluem-se 5 revisões sistemáticas, 3 revisões bibliográficas, 2 estudos descritivos qualitativos, 1 estudo de coorte, 1 estudo observacional transversal. Os estudos descritos na Tabela 1 abordam diferentes aspetos relacionados com os cuidados paliativos e os cuidadores dos doentes com demência. O próprio tema desta revisão implica uma multiplicidade de abordagens, o que justifica as diferentes linhas de investigação dos estudos encontrados na literatura.

Quatro estudos debruçaram-se sobre o fim de vida no doente com demência (Andrews, McInerney, Toye, Parkinson, & Robinson, 2017; Bartley et al., 2018; Browne, Kupeli, Moore, Sampson, & Davies, 2021; Poole et al., 2018): uma revisão sistemática (Browne et al., 2021), uma revisão bibliográfica

Tabela 1. Resumo das características dos estudos incluídos nos resultados.

Autor	Ano	Tipo de estudo	População	Objetivos	Conclusão
Browne et al.	2021	Revisão Sistemática	NA	Identificar como é medido e conceptualizado o fim de vida nas pessoas com demência	Definir fim de vida utilizando apenas os fatores cognitivos ou funcionais falha em reconhecer as complexidades e necessidades dos doentes com demência em fim de vida e seus respetivos cuidadores.
Andrews et al.	2017	Descritivo qualitativo	10 familiares de doentes com demência	Perceber a perceção dos familiares em relação à demência	A maioria dos familiares não reconhece a demência como uma condição terminal.
Poole et al.	2018	Descritivo qualitativo	11 doentes com demência inicial e 25 cuidadores	Perceber a opinião dos doentes e cuidadores sobre as opções ótimas para o fim de vida	Os profissionais de saúde devem explorar as perspetivas individuais dos doentes com demência e respetivos cuidadores. A maioria dos doentes referiu como cuidados ideais não ter dor, estar na sua própria casa e ter o apoio de uma equipa especializada em cuidados paliativos.
Weisbrod et al.	2022	Revisão Bibliográfica	NA	Perceber o papel dos cuidados paliativos integrados nos cuidados de saúde primários no doente com demência	Os cuidados paliativos são essenciais no doente com demência e no seu cuidador. A maioria dos cuidados pode ser realizada pelo médico assistente. É importante perceber a capacidade do doente tomar decisões e o papel do cuidador neste processo.
Nehen e Hermann	2015	Revisão Bibliográfica	NA	Entender a eficácia de diferentes intervenções no tratamento da demência. Entender como o suporte dos cuidadores pode contribuir para o bem-estar do doente com demência	Para além das estratégias terapêuticas já conhecidas na demência é também fundamental perceber as necessidades psicossociais dos cuidadores e adaptar as intervenções terapêuticas.
Chiao et al.	2015	Revisão sistemática	NA	Identificar os fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador do doente com demência	Os fatores identificados incluem: a gravidade da demência, a presença de demência frontotemporal, os transtornos comportamentais e sintomas neuropsiquiátricos. Os profissionais de saúde devem estar atentos a estes fatores no doente com demência para permitir aplicar os cuidados necessários também ao cuidador.
Adelman et al.	2014	Revisão Sistemática	NA	Perceber a epidemiologia dos cuidadores dos doentes com demência	Os fatores que se associam a maior sobrecarga do cuidador incluem: sexo feminino, baixo grau de escolaridade, maior número de horas por dia com essa função, a depressão, o isolamento social e as preocupações financeiras.
Chan et al.	2013	Revisão Sistemática	NA	Rever a literatura acerca do luto no cuidador do doente com demência, incluindo as suas características e preditores de luto patológico.	Os cuidadores de doentes com demência têm maior prevalência de luto antecipatório e complicado. Os doentes que sofrem de luto antecipatório são mais diagnosticados com depressão.

Continua...

Tabela 1. Continuação.

Autor	Ano	Tipo de estudo	População	Objetivos	Conclusão
Cheung et al.	2018	Observacional transversal	108 cuidadores de doentes com demência	Comparar o luto antecipatório dos cuidadores de doentes com demência em estadio inicial e terminal. Perceber a relação do luto antecipatório com o nível de sobrecarga do cuidador	Quanto mais avançado o estadio da demência, maiores os níveis de luto antecipatório, o que está associado a maior sensação de desgaste do cuidador.
Bartley et al.	2018	Revisão Bibliográfica	NA	Rever a evidência atual sobre os cuidados na demência avançada	Cuidados paliativos nos doentes com demência, devem ser pensados desde estadios iniciais para permitir delinear objetivos e preparar estratégias para as complicações inevitáveis de fim de vida. As estratégias devem ser multidisciplinares e incluir o cuidador.
Riedl et al.	2020	Estudo de coorte	38 cuidadores de doentes com demência	Estudar o conhecimento dos familiares acerca dos cuidados paliativos na demência antes e depois de ser fornecido um booklet informativo	Os cuidadores valorizam a informação em formato escrito mas não ficou clara a associação direta entre o fornecimento de informação aos cuidadores e a melhoria do seu conhecimento sobre a demência.
Chan et al.	2023	Revisão sistemática	NA	Determinar a associação entre os cuidados paliativos e os outcomes dos doentes com doenças neurológicas progressivas e respetivos cuidadores	Os cuidados paliativos parecem melhorar a satisfação dos doentes com demência e dos seus cuidadores.

(Bartley et al., 2018) e dois estudos baseados em entrevista (Andrews et al., 2017; Poole et al., 2018), chegando à conclusão que é necessário entender a complexidade do utente para definir fim de vida (Browne et al., 2021), avaliar a percepção da família em relação à demência com condição terminal (Andrews et al., 2017) e entender as preferências do doente em relação aos cuidados de fim de vida ideais (Poole et al., 2018), permitindo delinear estratégias multidisciplinares atempadamente e que incluam o cuidador (Bartley et al., 2018).

Uma revisão bibliográfica reforçou a importância do papel dos cuidados de saúde primários na prestação de cuidados paliativos no doente com demência e no seu cuidador (Weisbrod et al., 2022). Nehen e Hermann (2015) salientaram a relevância da inclusão das necessidades do cuidador na abordagem do doente com demência. Um estudo coorte mostrou que os cuidadores valorizam o conhecimento sobre a doença para a prestação de melhores cuidados, dando preferência à informação em formato escrito (Riedl et al., 2020).

Duas revisões sistemáticas debruçaram-se sobre os fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador identificando fatores dependentes do doente e fatores dependentes

do cuidador (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Chiao, Wu, & Hsiao, 2015).

Um estudo observacional transversal (Cheung, Ho, Cheung, Lam, & Tse, 2018) e uma revisão sistemática (Chan, Livingston, Jones, & Sampson, 2013) estudaram o luto no cuidador do doente com demência, identificando os fatores para luto antecipatório e depressão.

Uma revisão sistemática mostrou que os cuidados paliativos parecem melhorar a satisfação dos doentes com demência e dos seus cuidadores (Chan et al., 2023).

DISCUSSÃO

Cuidados paliativos no doente com demência

Os doentes com demência têm um défice funcional crescente e estão em risco acrescido de desenvolver múltiplas complicações médicas. Este risco vai aumentando com a progressão da doença, sendo que, em fases avançadas, estes doentes podem beneficiar de cuidados paliativos. Por vezes, é difícil definir qual o timing ideal de referência destes doentes

dado que, apesar da deterioração ser expectável, o fim de vida pode ser inesperado e está dependente de diversos fatores.

Definir “fim de vida” na demência é complexo devido à trajetória potencialmente longa e imprevisível da doença. Uma revisão sistemática mostrou a inconsistência na definição de fim de vida nos doentes com demência. Os estudos não abrangem a complexidade da definição de fim de vida, sendo que alguns estudos se focam na deterioração cognitiva e outros no declínio funcional. No entanto, nenhum considera as necessidades holísticas do indivíduo. Assim, torna-se necessária uma abordagem multidisciplinar e paliativa individualizada à pessoa com demência, englobando as suas necessidades físicas, médicas e psicossociais (Browne et al., 2021). Os sintomas associados ao fim de vida na demência incluem dor, apatia e disfagia e podem necessitar de cuidados especializados baseados nas necessidades individuais (Kumar & Kuriakose, 2013). Nos doentes com demência em fim de vida, outros sintomas da esfera psicossocial, como depressão, ansiedade e irritabilidade tendem a ser desvalorizados, quando comparados com as necessidades físicas (Hansen, Hauge, & Bergland, 2017).

Um estudo mostrou que as famílias cuidadoras não consideram a demência como uma condição terminal, o que contribui para um conhecimento limitado sobre a prestação dos cuidados necessários no fim de vida (Andrews et al., 2017).

Os critérios de referência para a equipa de cuidados paliativos não são universais e variam com a área geográfica e o tipo de equipa disponível. No entanto, na sua maioria incluem a deterioração física/cognitiva apesar de terapêutica otimizada; sintomatologia complexa e de difícil controlo; disfagia, dispneia, insuficiência respiratória; dificuldade na comunicação; sintomas psiquiátricos — psicose, ansiedade, depressão; perda ponderal significativa.

Uma outra investigação, com base em entrevistas, avaliou a perspetiva de doentes com demência em estadios inicial e dos seus cuidadores no que seriam os cuidados ideais para o fim de vida. Esta demonstrou que tanto os doentes como os cuidadores concordaram que gostariam de permanecer na sua própria casa e receber cuidados domiciliários adequados. Os doentes reforçaram a importância de ‘estar confortável’ nos momentos de fim de vida, não só relativamente aos sintomas físicos como dor, mas também emocionalmente e com suporte espiritual, muitas vezes referindo a importância deste suporte estar de acordo com a sua religião. Tanto os utentes como os familiares referiram a importância de ter uma equipa especializada em cuidados paliativos a acompanhá-los durante a doença. Uma vez que esta investigação foi feita em doentes em estadios iniciais de demência, na sua maioria, os doentes referiram a importância de ter planos futuros, indicando

quais os tratamentos e intervenções a que queriam ser submetidos, o que pode corresponder a uma diretiva antecipada de vontade ou decisão de não reanimar (Poole et al., 2018).

A importância do cuidador no doente com demência

Aquilo que se verifica nos doentes com demência é que o cuidador é importante ao longo de todo o curso da doença. Numa fase inicial, no momento do diagnóstico, é uma peça fundamental, dado que ajuda a fornecer uma história clínica detalhada. Mais tarde, assume um papel ativo na gestão da doença e da dor da pessoa de quem cuida. Neste sentido, com a progressão da deterioração funcional e do grau de dependência, o cuidador vai assumindo um papel progressivamente mais importante no acompanhamento do doente. Além disso, é muitas vezes necessária a tomada de decisões por parte do cuidador sobre a realização de exames complementares de diagnóstico ou instituição de terapêutica, respeitando as vontades do doente. Estas decisões são particularmente importantes na ausência de diretiva antecipada de vontade (Weisbrod et al., 2022).

É imperativo que a comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores de pessoas com demência seja clara, permitindo a discussão sobre o prognóstico, possibilidade de morte, necessidade de tomada de decisões, opções terapêuticas e de suporte disponíveis e otimização de cuidados. Além disso, compreender as necessidades psicossociais dos cuidadores é fundamental na abordagem holística da pessoa com demência, dado que a deterioração cognitiva e funcional contribui para o desenvolvimento de sobrecarga no cuidador, assim como sentimentos de tristeza e raiva que podem afetar a sua capacidade de prestar cuidados adequados (Nehen & Hermann, 2015).

Sobrecarga do cuidador

Os cuidadores do doente com demência estão em risco acrescido de sobrecarga/desgaste do cuidador, que se define como “uma resposta multidimensional a ‘stressores’ físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros associados à experiência de fornecer cuidados” (Etters, Goodall, & Harrison, 2008). À medida que a demência evolui, a dependência funcional e as alterações de comportamento obrigam a uma supervisão constante que gera um aumento da sobrecarga do cuidador. Um estudo revelou que a prestação de cuidados a doentes com demência gera mais stress do que a prestação de cuidados em casos de deficiência física, e é igualmente stressante quando comparada ao auxílio a doentes com cancro (Volicer & Simard, 2015). Esta sobrecarga leva a diminuição da qualidade de vida do cuidador e pode levar a complicações mais

sérias como comprovou uma revisão sistemática que indicou que os cuidadores de doentes com demência têm mais patologia ansiosa e depressiva que os cuidadores de doentes com acidentes vasculares cerebrais (Chiao et al., 2015).

A triagem, avaliação e monitorização do grau de sobrecarga do cuidador é essencial. Ferramentas como o *Zarit Burden Interview*, *Caregiver Strain Index* e o *Screen for Caregiver Burden* são questionários que juntamente com informação clínica podem ajudar a prever quais os cuidadores em maior risco de sofrer desgaste do cuidador (Etters et al., 2008). Estas escalas estão validadas e podem ser utilizadas na população portuguesa.

Alguns estudos debruçaram-se acerca dos fatores de risco para desenvolver sobrecarga do cuidador (Adelman et al., 2014; Chiao et al., 2015). Em relação aos fatores dependentes do doente, comprovou-se que o aumento da gravidade da demência, a presença de demência frontotemporal, transtornos comportamentais, sintomas neuropsiquiátricos, deambulação e delírios e a maior duração temporal da doença foram associados a um maior desgaste do cuidador (Chiao et al., 2015). Já em relação aos fatores dependentes do cuidador, o sexo feminino, baixo grau de escolaridade, maior número de horas por dia com essa função, a depressão, o isolamento social e as preocupações financeiras, são as condições que mais se associam a sobrecarga do cuidador (Adelman et al., 2014).

Está também comprovado que os cuidadores dos doentes com demência sofrem de lutos mais complicados. Por um lado, inicialmente os cuidadores sofrem de luto antecipatório devido à ambiguidade sobre o futuro, sentimentos de frustração e culpa. Sofrendo de luto antecipatório é também mais provável que o cuidador seja diagnosticado com depressão. Este problema é tanto maior quanto mais grave é a demência. Por outro lado, estas pessoas têm também mais probabilidade de vivenciar lutos complicados, após a morte do familiar (Chan et al., 2013; Cheung et al., 2018).

Intervenções para diminuir o desgaste do cuidador

O cuidador do doente com demência deve ser, por definição, incluído na prestação de cuidados paliativos. No entanto, é muitas vezes descurado, dado que a evidência ainda é escassa sobre qual o papel das diferentes intervenções dos cuidados paliativos no cuidador do doente com demência. Estudos mostram a eficácia de diferentes estratégias na diminuição da sobrecarga do cuidador, na educação, na melhoria da qualidade de vida e nos sintomas depressivos (Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000; Callahan et al., 2006; Haley et al., 2004).

Um ensaio clínico randomizado mostrou que programas de intervenção familiar focados na educação, gestão de stress

e estratégias de *coping* reduzem significativamente a depressão e o stress dos cuidadores (Marriott et al., 2000).

Num outro ensaio clínico, com mais de 150 doentes com demência e respetivos cuidadores, investigou-se o papel da educação dos cuidadores através de recomendações por profissionais de saúde especializados. Foram dadas recomendações individualizadas com base em protocolos de gestão de sintomas como: distúrbios do sono, agitação, comportamento repetitivo, depressão e delírio, com medidas farmacológicas e não farmacológicas. Após doze meses, os pacientes do grupo de intervenção apresentaram melhorias significativas nos sintomas comportamentais e psicológicos, e houve uma redução significativa no stress do cuidador em comparação com o grupo de controlo. Para além disso, não houve aumento no uso de antipsicóticos ou medicamentos sedativos-hipnóticos no grupo de intervenção (Callahan et al., 2006).

Outros investigadores debruçaram-se sobre intervenções que incluíam informação individual, trabalho de sistemas familiares, treino psicoeducacional e baseado em habilidades, apoio de grupo, estratégias no ambiente doméstico e sistemas de tecnologia. Verificou-se que após 6 meses, os cuidadores do grupo de intervenção obtiveram pontuação significativamente menor nos questionários de desgaste do cuidador em comparação com os do grupo controlo (Haley et al., 2004).

Ainda uma revisão bibliográfica, confirmou os resultados já descritos, indicando que as estratégias multidisciplinares que mais beneficiam o cuidador incluem a psicoeducação (educação sobre a trajetória da doença e os sintomas), treino de estratégias de *coping* , exercício físico, grupos de apoio e terapia cognitivo-comportamental (TCC) (Bartley et al., 2018).

Por sua vez, houve ainda um ensaio clínico randomizado que avaliou o impacto de intervenções de apoio no luto baseadas em sessões de terapia individuais e familiares nos sintomas de depressão dos cuidadores. Este demonstrou que os cuidadores do grupo de controlo tinham probabilidade mais de duas vezes superior de desenvolver depressão, quando comparados com os cuidadores que receberam intervenções de apoio ao luto. Além disso, mostrou também o impacto benéfico do apoio ao cuidador desde os estádios iniciais da doença (Haley et al., 2008). Estas são estratégias que, em Portugal, são aplicadas pelas equipas de cuidados paliativos, que incluem psicólogos que apoiam as famílias, realizando múltiplas terapias e posteriormente, após morte do utente, continuam o seguimento no sentido de apoiar no luto, diagnosticar e orientar situações de luto patológico.

Em relação à educação sobre a doença e fornecimento de informação ao cuidador, uma revisão sistemática demonstrou que os cuidadores valorizam preferencialmente material informativo escrito, nomeadamente em “livrete”. No entanto, nos

resultados obtidos não ficou clara a associação direta entre o fornecimento de informação aos cuidadores e a melhoria do seu conhecimento sobre a demência. Além disso, também não houve alterações significativas do humor ou da sobrecarga do cuidador (Riedl et al., 2020).

Por fim, segundo uma revisão sistemática recente, os cuidados paliativos parecem melhorar a satisfação dos doentes com demência e dos seus cuidadores (Chan et al., 2023). No entanto, os resultados em relação à melhoria de forma quantitativa da qualidade de vida e da exaustão do cuidador foram ainda inconclusivos. Ainda assim, comprovou-se que a presença de equipas multidisciplinares, médicos especializados em cuidados paliativos, visitas domiciliárias e suporte espiritual estão associados a uma melhoria dos sintomas dos utentes com demência, havendo por sua vez maior tranquilidade dos cuidadores (Chan et al., 2023).

A presente revisão bibliográfica sistematiza a evidência científica disponível acerca das intervenções no cuidador do doente com demência, permitindo esclarecer o papel dos cuidados paliativos nesta população. No entanto, este estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente a escassez de estudos que incluam especificamente os cuidadores dos doentes com demência. Além disso, alguns estudos apenas se baseiam em medidas qualitativas, outros apenas comparam diferentes amostras com e sem intervenção, sendo que poucos avaliam os resultados na mesma amostra antes e depois da intervenção.

Para além disso, como os estudos incluídos são de várias nacionalidades, os critérios de referência para cuidados paliativos variam entre países, os modelos de organização de cuidados de saúde são diferentes e a realidade da prestação de cuidados pode não corresponder à portuguesa.

CONCLUSÕES

Em suma, através desta revisão, conclui-se que, de facto, o cuidador tem um papel fundamental na prestação de cuidados adequados ao doente com demência. Apesar da definição de fim de vida e do momento ideal de referência para cuidados paliativos serem controversos, é importante integrar técnicas de cuidados paliativos na prática clínica de qualquer médico de família e referenciar assim que indicado. Para além disso, é crucial a inclusão do cuidador na gestão da doença e na prestação de cuidados paliativos no sentido de diminuir o stress/desgaste e prevenir a exaustão.

A abordagem multidisciplinar em conjunto com a equipa de cuidados paliativos permite implementar estratégias de prevenção da exaustão do cuidador. As estratégias que provaram ter resultados na diminuição da exaustão do cuidador incluem: a psicoeducação, a prestação de cuidados por uma equipa

multidisciplinar no domicílio, o fornecimento de técnicas de *coping*, a TCC, a intervenção no luto, o apoio espiritual, a educação sobre a doença, e a prestação de cuidados individualizados e atempados. Estas podem trazer benefício no que diz respeito ao conhecimento do cuidador sobre a doença, e à diminuição do stress, da sobrecarga, do isolamento e dos sintomas depressivos, permitindo um melhor ambiente em casa e uma maior qualidade de vida quer para o doente quer para o cuidador.

Ainda assim, as investigações que existem sobre esta temática são escassas e com amostras pequenas e pouco representativas. Efetivamente, são necessários mais estudos para avaliar os efeitos dos cuidados paliativos no cuidador do doente com demência, nomeadamente sobre os componentes de intervenção mais eficazes e quais os benefícios para o cuidador. Seria ainda importante que estas investigações utilizassem as escalas validadas de modo a ser possível realmente quantificar os resultados e reproduzi-los.

Por fim, é importante reforçar que o médico de família deve adotar uma abordagem holística dos utentes com demência em fase avançada, incluindo o cuidador como parte recetora de cuidados e trabalhando em equipa com os profissionais especializados na prestação de cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- American Psychiatric Association (2013). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5^a ed.). American Psychiatric Association.
- Andrews, S., McInerney, F., Toye, C., Parkinson, C. A., & Robinson, A. (2017). Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition? *Dementia*, 16(5), 556-575. <https://doi.org/10.1177/1471301215605630>
- Bartley, M. M., Suarez, L., Shafi, R. M. A., Baruth, J. M., Benarroch, A. J. M., & Lapid, M. I. (2018). Dementia Care at End of Life: Current Approaches. *Current Psychiatry Reports*, 20(7), 50. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0915-x>
- Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*, 35(10), 1733-1746. <https://doi.org/10.1177/02692163211025457>
- Brunnström, H. R., & Englund, E. M. (2009). Cause of death in patients with dementia disorders. *European Journal of Neurology*, 16(4), 488-492. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02503.x>
- Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., Fultz, B. A., Hui, S. L., Counsell, S. R., & Hendrie, H. C. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA*, 295(18), 2148-2157. <https://doi.org/10.1001/jama.295.18.2148>
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1-17. <https://doi.org/10.1002/gps.3795>

- Chan, L. M. L., Yan, O. Y., Lee, J. J. J., Lam, W. W. T., Lin, C. C., Auyeung, M., Bloem, B. R., & Kwok, J. Y. Y. (2023). Effects of Palliative Care for Progressive Neurologic Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 24(2), 171-184. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.11.001>
- Cheung, D. S. K., Ho, K. H. M., Cheung, T. F., Lam, S. C., & Tse, M. M. Y. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliative Care*, 17(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0376-3>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Haley, W. E., Bergman, E. J., Roth, D. L., McVie, T., Gaugler, J. E., & Mittelman, M. S. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist*, 48(6), 732-740. <https://doi.org/10.1093/geront/48.6.732>
- Haley, W. E., Gitlin, L. N., Wisniewski, S. R., Mahoney, D. F., Coon, D. W., Winter, L., Corcoran, M., Schinfeld, S., & Ory, M. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8(4), 316-329. <https://doi.org/10.1080/13607860410001728998>
- Hansen, A., Hauge, S., & Bergland, Å. (2017). Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services - a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers. *BMC Geriatrics*, 17(1), 211. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0612-3>
- Kumar, C. S., & Kuriakose, J. R. (2013). End-of-life care issues in advanced dementia. *Mental Health in Family Medicine*, 10(3), 129-132.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176(6), 557-562. <https://doi.org/10.1192/bjp.176.6.557>
- Nehen, H. G., & Hermann, D. M. (2015). Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies. *European Journal of Neurology*, 22(2), 246-e20. <https://doi.org/10.1111/ene.12535>
- Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C., Harrison-Dening, K., & Robinson, L. (2018). End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliative Medicine*, 32(3), 631-642. <https://doi.org/10.1177/0269216317736033>
- Riedl, L., Bertok, M., Hartmann, J., Fischer, J., Rossmeier, C., Dinkel, A., Ortner, M., & Diehl-Schmid, J. (2020). Development and testing of an informative guide about palliative care for family caregivers of people with advanced dementia. *BMC Palliative Care*, 19(1), 30. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0533-3>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- Volicer, L., & Simard, J. (2015). Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1623-1634. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002713>
- Weisbrod, N. (2022). Primary Palliative Care in Dementia. *Neurotherapeutics*, 19(1), 143-151. <https://doi.org/10.1007/s13311-021-01171-x>
- World Health Organization (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. World Health Organization.

Cuidados paliativos e a renitência dos doentes: como ultrapassar? Relato de caso

Palliative care and patient reluctance: how to overcome? Case report

Marta Valentim Cardoso¹ , Cátia Branco¹ , Sandra Mimoso Guedes¹ , Diana Gonçalves¹ 

RESUMO

Os cuidados paliativos são cuidados holísticos e multidisciplinares, que se centram no doente e familiares/cuidadores, priorizando o conforto e qualidade de vida. O envolvimento dos cuidados de saúde primários é crucial para tornar a prática dos cuidados paliativos acessível, precoce e eficaz. Este artigo reporta o caso de uma mulher diagnosticada com adenocarcinoma gástrico metastizado (pT4bN3M1), com evolução célere, cujo seguimento e orientação paliativa foram realizados pela sua médica de família, dado a renitência da doente e sua família na referência para cuidados paliativos. Este relato de caso reforça o papel e impacto do médico de família na atempada e correta articulação com os cuidados paliativos, bem como a necessidade de desmistificação de noções incorretas associadas aos cuidados paliativos, nomeadamente, exclusividade para situações de fim de vida e alternativa a tratamentos curativos.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; cuidados de saúde primários; médico de família; relato de caso.

ABSTRACT

Palliative care is a holistic and multidisciplinary care that focuses on the patient and their family/caregivers, prioritising comfort and quality of life. Primary healthcare involvement is crucial to making palliative care practices accessible, early, and effective. This article reports the case of a woman diagnosed with metastatic gastric adenocarcinoma (pT4bN3M1), with rapid progression, whose follow-up and palliative guidance were carried out by her family doctor, given the patient's and her family's reluctance to be referred to palliative care. This case report reinforces the role and impact of the family doctor in timely and correct coordination with palliative care, as well as the need to dispel misconceptions associated with palliative care, particularly the idea that it is exclusive to end-of-life situations and an alternative to curative treatments.

KEYWORDS: palliative care; primary healthcare; family doctor; case report.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) são cuidados holísticos e multidisciplinares, que se centram no doente e nos seus familiares ou cuidadores, priorizando o conforto e a qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (Portugal, 2012). São aplicados em situações de doenças crónicas, progressivas, complexas e potencialmente ameaçadoras da vida, devendo ser integrados precocemente no curso da doença, idealmente em paralelo com as terapias modificadoras do prognóstico ou potencialmente curativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021-2022; Galriça Neto, 2003).

A ideia de que os CP são cuidados exclusivamente de fim de vida é um dos mitos enraizados na sociedade atual, que apresenta um elevado impacto na renitência associada à prestação destes cuidados. A divergência existente entre a morte no domicílio — o local de preferência de morte dos utentes — e o local real em que esta ocorre é algo que também parece estar associado à recusa na prestação destes cuidados. A implementação de cuidados e medidas políticas ajustadas às necessidades individuais do doente e dos seus familiares/cuidadores, tendo em conta a sua vontade e desejo, é crucial para evitar a tendência exponencial de crescimento desta realidade. Há vários

¹USF Régua – Vila Real, Portugal.

***Autora correspondente:** Marta Valentim Cardoso – Rua da Coutada, 13 – Lordelo – CEP: 5000-195 – Vila Real, Portugal. E-mail: mivdcardoso@gmail.com

Conflitos de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 14/12/2023. **Aceite:** 10/01/2024.

fatores facilitadores da morte no domicílio que têm vindo a ser propostos na literatura. Um dos que parece revestir-se de maior importância é precisamente o desenvolvimento de equipas de CP na comunidade e a integração do Médico de Família nestas equipas, um agente de ligação próxima aos doentes e aos seus familiares, pela prestação de cuidados longitudinais e de proximidade, alicerçados nos princípios de autonomia e respeito pela dignidade (Aguiar, 2012).

O caso relatado neste artigo aborda as convicções dos utentes e das suas famílias subjacentes ao conceito dos CP e o seu impacto na adesão à referenciação para estes cuidados. Concomitantemente, pretende-se demonstrar a importância do envolvimento do médico de família na prestação de cuidados paliativos, particularmente quando o utente recusa o apoio dos CP.

DESCRIÇÃO DO CASO

D.L., uma utente do sexo feminino, com 55 anos, sem antecedentes pessoais de relevo. Com antecedentes familiares de pai que faleceu aos 79 anos com carcinoma da cabeça e pescoço, mãe que faleceu aos 49 anos com carcinoma do útero e tio e primo maternos diagnosticados com carcinoma gástrico.

A 19 de agosto de 2022 dirigiu-se ao seu centro de saúde (CS) por queixas de epigastria, sem irradiação, intermitente, com 4 meses de evolução, agravamento pós-prandial, sem fatores de melhoria, associada a perda ponderal (10% do peso corporal), eructações e astenia. O exame objetivo não demonstrou alterações, inclusive um exame abdominal com ruídos hidroaéreos presentes, abdómen mole e depressível, indolor à palpação, sem massas ou organomegalias palpáveis. Foi solicitada a realização de uma endoscopia digestiva alta (EDA).

A 3 de setembro de 2022, retornou ao CS para avaliação do resultado da EDA, tendo-se obtido o diagnóstico de neoplasia invasora do antro, ulcerada e vegetante compatível com adenocarcinoma pouco diferenciado. A pedido da utente, referenciamos para o Instituto Português de Oncologia (IPO).

A 24 de setembro de 2022, recebemos uma carta da consulta de Grupo do IPO, com o resultado de Tomografia computadorizada (TC) com irregularidade antro-pilórica e espessamento da parede posterior, com invasão da serosa e adenopatias infra centimétricas, o diagnóstico de adenocarcinoma da pequena curvatura do estômago, pouco diferenciado, localmente avançado e a decisão de grupo de gastrectomia subtotal radical, não elegível para terapêutica neoadjuvante, dado o estado funcional debilitado da utente. Após 5 dias, D.L. foi submetida a gastrectomia subtotal. O exame de anatomia patológica da peça da gastrectomia subtotal relatou adenocarcinoma tubular pouco diferenciado

e infiltrativo, que perfurava a serosa e infiltrava focalmente o pâncreas; isolamento de 31 gânglios, dos quais 13 metastizados, havendo referência a crescimento tumoral extraganglionar. A neoplasia foi estadiada como pT4b N3 M0.

A 20 de outubro de 2022, dado o agravamento da clínica, com dor abdominal intensa, realizou-se re-estadiamento com TC e *Positron Emission Tomography* (PET) que mostraram a presença de lesões compatíveis com carcinomatose peritoneal. Posto isto, o grupo do IPO propôs quimioterapia paliativa.

Durante estes meses, mantivemos o seguimento de D.L. no CS. D.L. recorreu maioritariamente com o intuito de renovação do Certificado de Incapacidade Temporária (CIT) e controlo da dor (que evoluiu para dor generalizada). Ao longo das consultas verificamos uma utente emagrecida, fragilizada e chorosa. Porém, sempre que proposta a possibilidade de acompanhamento por Cuidados Paliativos (CP), D.L. recusou, pois negava a evolução e prognóstico da sua doença.

A 27 de janeiro de 2023, dado o prognóstico reservado, agravamento progressivo do quadro clínico e dificuldade na deslocação, a família de D.L. solicitou-nos visita domiciliária. A filha da utente referiu-nos um agravamento das queixas algicas (tendo recorrido a 200mg de morfina e 200mg de fentanil, sem alívio) obstipação e anúria, desde a noite anterior. Ao exame objetivo verificamos D.L. chorosa, deitada na cama, com soro glicosado em curso, emagrecida (tendo sido impossibilitada a avaliação da pressão arterial dado a braçadeira ser grande para o diâmetro do seu braço), pálida, com uma saturação de oxigénio de 88%, com oxigenoterapia a 2,5 litros por minuto, frequência cardíaca entre os 105 e 114 batimentos por minuto, auscultação pulmonar com hipofonese global, com crepitações na base esquerda, um abdómen duro, com úlcera na região supraumbilical, e maceração da pele na região sacra, sem ferida aberta. Adicionalmente, a filha mencionou-nos que D.L. se encontrava maioritariamente sonolenta e, como cuidadora, possuía dificuldades na administração medicamentosa. Retornamos a sugerir orientação pelos CP, porém, a família de D.L. manteve persistentemente recusa, justificando “temos os meios necessários para cuidar dela...preferimos mantê-la em casa para maior conforto...ao aceitarmos isso estamos a desistir” (sic). Após explicado o quadro clínico reservado e de difícil gestão no domicílio, a família pretendeu manter D.L. no domicílio. Contactámos a equipa de CP comunitários a fim de melhorar o conforto e otimizar a gestão terapêutica.

Após 3 dias da visita domiciliária, devido a posterior agravamento do quadro clínico (D.L. não se alimentava ou comunicava e denotara-se agravamento da dispneia), D.L. foi encaminhada pela família para o IPO, após assumirem não estar a conseguir proporcionar-lhe conforto, onde faleceu poucas horas depois.

D.L. era a principal encarregada das decisões relacionadas com assuntos da família, geria o domicílio, finanças e a medição do marido. Na sequência do diagnóstico, o seu marido assumiu a função de principal cuidador. Convocamos consulta para o marido de D.L. e realizamos um seguimento desde o diagnóstico até/durante o seu processo de luto. Este não só considerava ter incapacidade e dificuldade para assumir esta troca de papéis no seu seio familiar, como se verificou um agravamento da sua Depressão major, previamente diagnosticada. Apresentava tristeza, fadiga, hipersónia e um episódio de ameaça de tentativa de suicídio (que sucedeu durante o decorrer da gastrectomia de D.L.). Referenciamos para consulta de psicologia e psiquiatria urgentes. Posteriormente, o papel de cuidador foi transmitido à filha mais velha do casal. Simultaneamente, convocamos para consulta a filha, que se apresentava exausta e deprimida, havendo necessidade de seguimento no CS e referência para consulta de psicologia.

DISCUSSÃO

A eficácia dos CP é proporcional à brevidade com que são integrados no curso da doença (Bouleuc et al., 2019). O médico de família é na maioria das vezes o primeiro contacto aquando o diagnóstico da doença e manutenção do contacto durante a evolução da mesma, sendo isto importante para a correta e atempada referência para os CP. Este relato de caso não só reforça a importância da cooperação entre os Cuidados de Saúde Primários (CSP) e CP, como a necessidade de capacitar os profissionais dos CSP para estes.

D.L. e a sua família recusaram constantemente a nossa sugestão de orientação por parte dos CP, tendo-se verificado um agravamento do seu sofrimento e diminuição de qualidade de vida. Porém, o apoio prestado indiretamente a D.L. pelos CP (através do nosso contacto e gestão terapêutica) aliviou ligeiramente este sofrimento.

Um estudo que se focou na experiência dos homens enquanto cuidadores de um parceiro em fim de vida, verificou que estes têm menor probabilidade de procurar apoio psicológico e emocional (muitos por receio de serem “um fardo” para o parceiro caso partilhem o que sentem) e, em alguns casos, dificuldade na troca de papéis como figura cuidadora (Judd et al., 2019). Tal vai de encontro ao que se verificou com o marido de D.L.

Do mesmo modo, já foi demonstrado que o envolvimento precoce dos CP em doentes com diagnóstico de cancro gastrointestinais tem um impacto positivo nos sintomas psicológicos dos cuidadores (El-Jawahri et al., 2017), o que reforça que a família de D.L. também teria beneficiado com o apoio destes.

Tanto D.L., como a sua família, associavam os CP a desistência e sinónimo de fim de vida, motivos pelos quais recusaram orientação. Adicionalmente, a família considerou que estes cuidados seriam apenas dirigidos para D.L., não integrando os restantes elementos da família. Estes pensamentos estão em concordância com alguns dos mitos associados aos CP, pela população em geral (Parajuli et al., 2022; Taber et al., 2019; Dixe et al., 2022).

Num contexto atual e de medicina baseada na evidência, com o objetivo de reduzir a carga sintomática e otimizar a prestação dos cuidados de saúde em doentes particularmente vulneráveis, há múltiplos estudos que apontam que a capacitação dos doentes e a consciencialização social para aquilo que são os cuidados paliativos, através da desmistificação destes cuidados como exclusivamente de fim de vida, é crucial para ultrapassar a renitência dos doentes e das suas famílias (Gouveia & Reis-Pina, 2023).

Outro ponto que se reveste de extrema importância, e que tem sido tema nos últimos anos, prende-se com a valorização do local da morte dos doentes. Em Portugal, de acordo com um estudo epidemiológico levado a cabo em 2010, cerca de 51,2% dos doentes preferia morrer no domicílio (próprio ou de familiares ou amigos) (Gomes et al., 2013). Dados que parecem ser ainda mais elevados em estudos mais recentes (Cunha Ferreira & Capelas, 2021). Neste relato de caso, esta realidade é evidenciada quando a família de D.L. negou assistência dos cuidados paliativos, pela ideia errada de que estes não poderiam ser prestados no domicílio, desrespeitando a vontade expressa da doente em manter cuidados de saúde e eventualmente falecer no conforto da sua casa.

CONCLUSÕES

A desmistificação de noções incorretas e planos de intervenção educacional para o aumento da literacia em cuidados paliativos, bem como o desenvolvimento de cuidados e medidas políticas dirigidas às necessidades do doente e dos seus familiares/cuidadores, são fundamentais para a aceitação dos CP.

Com este relato de caso constata-se a importância do MF na prestação de cuidados básicos de medicina paliativa e na sua articulação com os cuidados diferenciados desta área.

REFERÊNCIAS

- Aguiar, H. (2012). Os cuidados paliativos nos cuidados de saúde primários: O desafio para o século XXI. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 28(6), 442-447. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v28i6.10985>

- Bouleuc, C., Burnod, A., Angellier, E., Massiani, M., Robin, M., Copel, L., Chvetzoff, G., Frasier, V., Fogliarini, A., & Vinant, P. (2019). [Early palliative care in oncology]. *Bulletin du Cancer*, 106(9), 796-804. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.04.006>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021-2022). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Cunha Ferreira, R. C., & Capelas, M. L. (2021). Morrer no domicílio: fatores associados à satisfação da preferência do doente. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 37(2), 90-98. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i2.12727>
- Dixe, M., Santo, I., Lopes, S., Catarino, H., Duarte, S., Querido, A., & Laranjeira, C. (2022). Knowledge and Myths about Palliative Care among the General Public and Health Care Professionals in Portugal. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4630. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134630>
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Fishman, S., VanDusen, H., Li, Z., Muzikansky, A., & Temel, J. S. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist*, 22(12), 1528-1534. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0227>
- Galriça Neto, I. G. (2003). Cuidados paliativos: O desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 27-29. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9899>
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Epidemiological Study of Place of Death in Portugal in 2010 and Comparison with the Preferences of the Portuguese Population. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327-334. <https://doi.org/10.20344/amp.429>
- Gouveia, M., & Reis-Pina, P. (2023). A atuação do médico de família e os cuidados paliativos: o método ACERTAR. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 39(1), 84-90. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v39i1.13255>
- Judd, R., Guy, H., & Howard, R. (2019). Caring for a Dying Partner: The Male Experience. *Journal of Palliative Care*, 34(1), 5-11. <https://doi.org/10.1177/0825859718774679>
- Parajuli, J., Chen, Z. J., Walsh, A., Williams, G. R., Sun, V., & Bakitas, M. (2022). Knowledge, beliefs, and misconceptions about palliative care among older adults with cancer. *Journal of Geriatric Oncology*, 14(1), 101378. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2022.09.007>
- Portugal (2012). Decreto-Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro de 2012. *Diário da República*, 1ª série, n. 172.
- Taber, J., Ellis, E., Reblin, M., Ellington, M., & Ferrer, R. (2019). Knowledge of and beliefs about palliative care in a nationally-representative U.S. sample. *PLoS One*, 14(8), e0219074. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219074>

Relato de caso: incontinência fecal

Case report: faecal incontinence

Telma Filipa Pires^{1*} , Bruno Magalhães^{2,3,4} , Vítor Rodrigues^{2,5} , Isabel Barroso^{2,3} ,
Marta Paulo^{3,6} , Diana Carvalho⁶ , Maria Helena Marques⁶ , Patrícia Pires^{2,3} 

RESUMO

O objetivo do estudo foi avaliar a eficácia de um programa de reabilitação dos Músculos do Pavimento Pélvico (MPP) para superar a Incontinência Fecal (IF). Metodologia: estudo de caso com uma participante de 64 anos, professora, autónoma, com diagnóstico de IF devido a seqüela de cirurgia a prolapso retal. Realizou-se um programa de Treino dos Músculos do Pavimento Pélvico (TMPP), de uma sessão/semana, durante 16 semanas, supervisionado por Biofeedback anorretal. Cada sessão demorou 45 minutos, dos quais 20 minutos para TMPP e o restante para o exame físico, terapia manual, massagem e ensinamentos/registos da doente: diário de sintomas, supervisão da gestão da alimentação, treino intestinal, técnicas/posturas de defecação e suporte emocional. Na primeira sessão (T0) e na última (T1), foi ainda efetuado a anamnese, *Índice de Wexner*, *Bristol Stool Form Scale* (BSFS) e *Fecal Incontinence Quality of Life* (FIQL). Os resultados evidenciaram ganhos na força dos MPP, que evoluíram de grau 2 para 4 na escala de Oxford modificada; na qualidade de vida (QdV), ausência de perdas fecais, as fezes passaram de consistência tipo 2 para 4 na BSFS. Conclusão: o programa de reabilitação uropélvica, mostrou-se eficaz na reeducação dos MPP e melhorou significativamente a QdV da participante.

PALAVRAS-CHAVE: incontinência fecal; reabilitação pélvica; treino dos músculos do pavimento pélvico.

ABSTRACT

The aim of the study was to assess the effectiveness of a pelvic floor muscle (PFM) rehabilitation programme in overcoming faecal incontinence (FI). Methodology: a case study of a 64-year-old, self-employed teacher diagnosed with FI because of rectal prolapse surgery. A Pelvic Floor Muscle Training (PFMT) programme was carried out, one session/week for 16 weeks, supervised by anorectal biofeedback. Each session took 45 minutes, of which 20 minutes was for PFMT and the rest for physical examination, manual therapy, massage and patient teaching/recording: symptom diary, supervision of diet management, bowel training, defecation techniques/postures and emotional support. In the first session (T0) and the last (T1), an anamnesis, Wexner Index, Bristol Stool Form Scale (BSFS) and Fecal Incontinence Quality of Life (FIQL) were also taken. The results showed gains in PFM strength, which went from grade 2 to 4 on the modified Oxford scale; in quality of life (QoL), absence of faecal losses, stools went from consistency type 2 to 4 on the BSFS. Conclusion: the uropelvic rehabilitation programme proved to be effective in re-educating the PFM and significantly improved the participant's QoL.

KEYWORDS: fecal incontinence; pelvic floor muscle training; pelvic rehabilitation.

INTRODUÇÃO

A incontinência fecal (IF) é definida como a perda involuntária de fezes (Cuinas et al., 2023). Esta perda de conteúdo fecal pode ser de forma líquida ou sólida, pelo menos uma vez por mês nos últimos 12 meses (Guinane & Crone, 2018) e ocorre numa multiplicidade de perturbações relacionadas com a fraqueza do pavimento pélvico e/ou alteração

dos hábitos intestinais e pode ter impacto em quase todos os aspetos da vida quotidiana (Nelson, 2004).

Sintomatologia anorretal

A Sociedade Internacional de Continência (ICS) apresenta como sintomas de incontinência anorretal: Incontinência anal como perda involuntária de fezes ou gases, podendo

¹Instituto Politécnico de Bragança – Bragança, Portugal.

²Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

³Centro Académico e Clínico de Trás-os-Montes e Alto Douro, CACTMAD – Vila Real, Portugal.

⁴Centro de Investigação do IPO Porto, CI-IPOP – Porto, Portugal.

⁵Centro de Investigação em Desporto, Saúde e Desenvolvimento Humano, CIDESD – Vila Real, Portugal.

⁶Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, CHTMAD – Vila Real, Portugal.

*Autor correspondente: Telma Filipa Pires – Instituto Politécnico de Bragança, Escola de Saúde – CEP: 5300-252 – Bragança, Portugal. E-mail: telmapires@ipb.pt

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** nada a declarar.

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 04/01/2024.

assim distinguir-se: (i) IF como perda involuntária de fezes — sólidas ou líquidas; (ii) Incontinência de flatos/gases como perda involuntária de flatos/gases; (iii) Incontinência dupla: queixa de incontinência anal e de incontinência urinária; (iv) Incontinência fecal (*flatal*) coital: Incontinência fecal (*flatal*) que ocorre durante o ato sexual vaginal; (v) perdas fecais passivas (inconscientes) — *soiling* (sujidade involuntária de fezes líquidas ou sólidas sem sensação ou aviso); (vi) Incontinência fecal por extravasamento (*Overflow*): Perda de fezes (*fecal seepage*) devido a impactação fecal (Sultan et al., 2017).

Prevalência

Mack, Hahn, Gödel, Enck e Bharucha (2023) revelou que a prevalência de IF global é de 8,0% e pelos critérios de Roma foi de 5,4%. A prevalência de IF foi maior em pessoas com 60 anos ou mais (9,3%) em comparação com pessoas mais jovens (4,9%) e foi mais prevalente em mulheres (9,1%) do que em homens (7,4%). Embora a maior perda tenha sido nas mulheres, a prevalência pode ser semelhante nos homens e está relacionada com a idade, aumentando de 7% na terceira década para 22% na sexta década, estabilizando depois. A idade média de início é a sétima década. A maioria das pessoas com IF na comunidade tem sintomas de gravidade ligeira (50%) ou moderada (45%) (Bharucha & Ravi, 2010).

Fisiopatologia

Existem diversos mecanismos que conjugados, cooperam para a normal continência fecal: a motilidade intestinal, o volume e a consistência fecal, o grau de consciência mental, o tônus esfinteriano anal e a integridade da inervação neuronal (Martins, Fonseca, Santos, & Carvalho, 2023). As causas da IF são multifatoriais, no entanto, as principais podem ser: Lesão ou fraqueza do esfíncter anal (Lesão obstétrica; Cirurgia: hemorroidectomia, esfíncterotomia lateral, fistulectomia, malformações anorretais congénitas e cirurgia para estas condições; Traumatismo anorretal ou perineal ou anormalidades congénitas; Miopatia, por exemplo, esclerodermia); Perturbações estruturais do pavimento pélvico e cirurgia com excisão do reto (Prolapso rectal; Síndrome do períneo descendente; Cirurgia a retocele com excisão do reto); Perturbações neurológicas (Sistema nervoso central: acidente vascular cerebral, demência, esclerose múltipla, paralisia cerebral, espinha bífida, lesão da espinal medula, tumor da espinal medula e doença de Parkinson; sistema nervoso periférico: neuropatia diabética ou lesão do nervo pudendo); Doenças inflamatórias (Doença inflamatória intestinal: Doença de Crohn, colite ulcerosa; Radioterapia); Diarreia ou obstipação (Diarreia: colecistectomia, síndrome do intestino irritável, gastroenterite infecciosa, medicamentos; Obstipação:

perturbação defecatória, impactação com extravasamento) (Bharucha et al., 2022). Além de todas estas causas, são considerados ainda como fatores de risco: a idade, o sexo/género, a etnia, o estilo de vida e a menopausa (Sharma & Rao, 2020).

Avaliação, diagnóstico e tratamento

A IF continua a ser uma doença comum associada a uma grande incapacidade social e psicológica. Existem muitas causas, pelo que é fundamental uma avaliação exaustiva (Chatoor, Taylor, Cohen & Emmanuel, 2007). A avaliação pélvica requer um (re)conhecimento dos seus constituintes e das suas funções. É de extrema importância avaliar estruturas como: o diafragma pélvico, que está localizado abaixo da faixa endopélvica e é composto por: isquicocóccigeo, iliocóccigeo, pubococóccigeo e o puborretal (os últimos 3 formam o músculo elevador do ânus - a sua constante contração permite a manutenção da continência ao tracionar a junção anorretal para a frente, formando o ângulo anorretal a cerca de 90°). Estes músculos, em repouso, estão em constante contração, de forma a promover tônus ao pavimento pélvico, suportar os órgãos pélvicos e manter a continência. Os MPP estão em constante estado tónico, exceto durante a evacuação e a micção, pelo que, apresentam predomínio de fibras musculares tipo I, resistentes à fadiga. O músculo puborretal exerce uma função essencial na anatomia e fisiologia anorretal, formando uma faixa muscular que aproxima a junção anorretal ao púbis. Em repouso, a sua tração contrátil, bem como a dos restantes MPP, mantém o ângulo anorretal de 90°, o que ajuda a manter a continência (Chatoor et al., 2007).

A avaliação da IF compreende uma avaliação clínica, constituída pelos sinais, sintomas e exame físico (com recurso a vários instrumentos de medida), para além dos exames complementares de diagnóstico (manometria anorretal, retossigmoidoscopia, defecografia, eletromiografia anorretal, ultrassonografia endoanal e latência motora terminal do nervo pudendo) (Bø, Kvarstein, & Nygaard, 2005). De avaliar ainda, a presença de outros sinais/sintomas abdominais, doenças sistémicas conhecidas, procedimentos anorretais locais como hemorroidectomia, partos vaginais, medicação e dieta (Duelund-Jakobsen, Worsoe, Lundby, Christensen, & Krogh, 2016). As estratégias de tratamento têm como objetivo reduzir o peso da incontinência de modo a melhorar a qualidade de vida (Qdv) e, se não for possível um tratamento definitivo, ajudar os doentes a lidar com os seus sintomas (Sharma & Rao, 2020).

A reabilitação uropélvica, nomeadamente o treino dos músculos do pavimento pélvico (TMPP) tem sido apontado como primeira linha de tratamento (Abrams et al., 2017), levando a melhorias significativas em termos funcionais e

de QdV para os doentes (Billecocq et al., 2019). O TMPP consiste no incremento da força muscular, normalização do tônus, aumento da resistência e melhorias a nível da coordenação do pavimento pélvico e do esfíncter anal (Bo et al., 2017). A reabilitação uropélvica contribui ainda para a consciencialização pélvica, melhoria da sensibilidade retal e das cicatrizes (Lopez, Orgaz, & Martín, 2017). Das várias abordagens terapêuticas conservadoras, o Biofeedback tem sido dos mais usados, para treino muscular guiado por eletromiografia (Sharma & Rao, 2020).

A tendência conservadora é ainda marcada por procedimentos não/menos invasivos, como a estimulação elétrica, terapia comportamental (educação e treino intestinal), mobilização manual miofascial e técnicas de mobilização do tecido conjuntivo (Winkelman et al., 2021). A cirurgia pode ser eventualmente realizada, quando o tratamento conservador não resultar (Sharma & Rao, 2020).

Qualidade de vida

A IF provoca distúrbios emocionais, sociais e psicológicos (Leite & Poças, 2010). É uma doença debilitante que afeta muitos doentes, que sofrem em silêncio, o que resulta em subdiagnóstico e subtratamento (Pla-Martí et al., 2022), culminando frequentemente numa baixa QdV (Cauley et al., 2019).

Na realidade, a IF assume-se como um problema de saúde pública complexo, com um impacto bastante significativo na QdV do doente, tornando-se constrangedor e inibitório, mas também condicionador de comportamentos e atitudes. A IF revela-se como um sintoma físico e psicológico incapacitante, podendo resultar em isolamento progressivo e na perda do potencial individual (Menees, Almario, Spiegel, & Chey, 2018).

Assim sendo entenda-se por QdV a valorização subjetiva que o doente faz de diferentes aspetos da sua vida, em relação ao seu estado de saúde (Secção Portuguesa de Uroginecologia, 2021).

O objetivo deste estudo consiste na avaliação da eficácia de um programa de reabilitação dos MPP, na IF.

MÉTODOS

Este estudo é um relato de caso, sobre a IF. É um estudo primário, epidemiológico — observacional e descritivo, de pesquisa clínica individual.

Amostra

A amostra é constituída por uma doente do sexo feminino, 64 anos, professora, casada, com dois filhos, partos eutócicos, há 30 e 27 anos respetivamente. Principais queixas: perda de

fezes, de gases e soiling após correção cirúrgica de retocolo, há aproximadamente 1 ano. Principais problemas: hipotonia esfinteriana (grau 1), dor cicatricial, uso de absorventes, fobia social, problemas familiares/conjugais, estado deprimido, ausência laboral, desistência de ginásio, evita idas a supermercados e viagens em transportes públicos. Durante a solicitação dos comandos de contração e relaxamento, havia uma assincronia, com uso de musculatura parasita. A paciente leu, concordou e assinou o consentimento informado, livre e esclarecido para participação em investigação, de acordo com a declaração de Helsínquia e a convenção de Oviedo.

Instrumentos

A doente passou por uma avaliação médica e posteriormente por uma avaliação fisioterapêutica, onde foram realizados testes importantes para o diagnóstico, com base no exame subjetivo e objetivo, incluindo diários de sinais e sintomas. A avaliação anorretal foi realizada com base na estrutura anatómica esfinteriana do segmento anorretal, nas estruturas neurológicas e na função anorretal.

Na primeira e última sessão foram aplicados os seguintes instrumentos de medida: *Escala de Oxford modificada*, *Bristol Stool Form Scale (BSFS)* / diário defecatório, *Índice de Wexner e Fecal Incontinence Quality of Life (FIQL)*.

A *Escala de Oxford Modificada* foi descrita por Laycock (1994), é considerada uma escala de carácter subjetivo (visto que a experiência do avaliador pode influenciar na interpretação do grau correto da contração muscular, além da execução correta da manobra por parte da mulher) (Bø & Finckenhagen, 2001), de fácil realização e com boa tolerância por parte dos doentes (Laycock, 1994). Esta escala gradua a força muscular num intervalo de 0 a 5, em que o grau 0 representa ausência de contração; grau 1: esboço da contração não sustentada (sensação de tremulação); grau 2: contração de pequena intensidade (leve compressão que se sustenta); grau 3: compressão moderada com elevação da parede vaginal posterior (aumento da pressão intravaginal); grau 4: contração satisfatória/boa (aperta e eleva os dedos do examinador em direção à sínfise púbica); grau 5: contração forte (compressão firme e elevação dos dedos em direção à sínfise púbica) (Frawley, Galea, Phillips, Sherburn, & Bø, 2006). A Escala de Oxford Modificada avalia através da palpação digital vaginal (Laycock & Jerwood, 2001), o desempenho da contração máxima voluntária dos MPP, através da introdução dos dedos indicador e médio na vagina. Os movimentos de compressão muscular ao redor dos dedos do examinador e a elevação no sentido cranial dos MPP (Lançanova, 2021).

A *BSFS* foi desenvolvida e validada pelo Dr. Ken Heaton da Universidade de Bristol, em 1992 (Riegler & Esposito,

2001). A BSFS, cuja versão portuguesa se designa BSFS-PT é uma ferramenta de avaliação clínica destinada a classificar a forma das fezes humanas (Martinez & Azevedo, 2012). A escala descreve sete tipos de dejeções: os tipos 1 e 2 indicam obstipação; os tipos 3 e 4 são considerados ótimos/normais, nomeadamente o tipo 4, uma vez que este facilita defecação; os tipos 5 e 7, estão associados a diarreia (Pérez & Martínez, 2009).

O *Índice de Wexner* foi desenvolvida por Wexner em 1993, para classificar o índice de IF quanto à consistência das fezes, frequência e o tipo de perdas. Foi validada para a população portuguesa do Brasil em 2014 e é uma escala de fácil e rápido preenchimento (Meinberg, 2014). No que respeita as propriedades psicométricas, o instrumento apresenta: boa consistência interna, com o valor de Alpha de Cronbach de 0,932, elevada confiabilidade e bons valores de reprodutibilidade ($p=0,354$) (Jorge & Wexner, 1993). Esta escala apresenta 5 itens: 3 relativos à consistência (sólido, líquido e gases), 1 relativo ao uso de absorventes e outro diz respeito à alteração do estilo de vida. Para cada pergunta existem 5 respostas possíveis, com score total entre 0-20, ou seja, cada item varia entre 0-4. Quanto mais alta a pontuação maior é a severidade da incontinência. A pontuação mínima de 0 indica continência normal e a máxima de 20 pode indicar incontinência completa (Yusuf, Jorge, Habr-Gama, Kiss, & Rodrigues, 2004).

O *FIQL* foi desenvolvido por Rockwood (2004), avalia a QdV em pessoas com IF (A't Hoen, Utomo, Schouten, Blok, & Korfage, 2017), validado para a população portuguesa em 2013, por Pereira (2013). Quanto às propriedades psicométricas, o questionário apresenta, uma consistência interna com valor de Alpha de Cronbach $> 0,70$ e uma confiabilidade (teste/reteste) que demonstra ser estável no tempo (Rockwood et al., 2000). É composto por 29 questões, distribuídas em 4 domínios: estilo de vida (10 itens), comportamento (9 itens), depressão (11 ou 7 itens) e constrangimento (3 itens). O Score varia de 1 (pouca QdV) a 4 (Muita QdV) para cada item, com exceção das questões 1 e 4 que variam de 1 a 5 e 1 a 6, respetivamente. A avaliação de cada domínio consiste então na média das respostas a todos os itens correspondentes (Rockwood, 2004).

Procedimentos

Na primeira sessão, foi então realizada a avaliação pelo fisioterapeuta. Além dos instrumentos de medida aplicados, foi transmitido à doente toda a informação relativamente à anatomia pélvica, inclusive dos MPP, aos objetivos da reabilitação pélvica e ao processo de intervenção para as seguintes sessões. Realizou-se um programa de TMPP, ao

longo de 16 semanas com uma periodicidade de uma sessão semanal, com duração de 45 minutos por sessão. Seguiu-se um trabalho progressivo de treino, atendendo a 3 fases: (i) estabilização (controlo respiratório), (ii) força (posturas com resistências externas) e (iii) potência (carga e treino elevados) (Pires et al., 2020a). Fez parte ainda o aumento da resistência, frequência e trabalho concêntrico/excêntrico (Pires et al., 2020b). No princípio de forma isolada sem recurso a outros grupos musculares, progredindo para um trabalho conjunto com outros o transverso do abdómen e diafragma (Pires et al., 2020a). O TMPP incrementou os princípios da intensidade, resistência, volume, frequência, duração, progressão, especificidade e reversibilidade (Carpinelli, 2009). As sessões incluíram também orientação e motivação da paciente para realizar os exercícios diariamente num programa de treino domiciliário, com duração igual de 16 semanas, respeitando as 3 fases supracitadas: (i) estabilização — 2 semanas (contração= relaxamento); (ii) força - 2 semanas ($>$ contraction $<$ relax) e (iii) potência — 12 semanas ($>$ contraction $<$ relax). Houve sempre em todas as sessões reforço da terapia comportamental, como por exemplo, estratégias para a modificação de alguns comportamentos e novos hábitos a adotar na sua vida diária (Da Roza et al., 2012).

O *Biofeedback* também foi realizado durante as sessões, como técnica facilitadora (Norton, Chelvanayagam, Wilson-Barnett, Redfern, & Kamm, 2003). É uma resposta visual ou auditiva (ou ambos) no preciso momento de uma ação que permite uma persistente correção do movimento ou adaptação a este (Norton & Kamm, 2001). Envolve o sistema cognitivo e facilita a aprendizagem quanto à contração e relaxamento corretos dos MPP (Norton & Cody, 2012). A visão é a melhor informação sensorial para a deteção dos erros de movimento, oferecendo um maior ajuste na correção automática do movimento (Norton & Chelvanayagam, 2001). O modelo utilizado foi Mazet Biostim 2.1+.

A Terapia Manual foi de igual modo realizada, como complemento ao tratamento, sempre que se justificasse. Esta terapia é, sem dúvida, um excelente recurso para o tratamento de disfunções do pavimento pélvico, havendo evidência clínica e científica que suporta a sua utilização na prática clínica, abordando métodos de avaliação e intervenção avançados, nomeadamente ao nível de fisioterapia manual e exercício terapêutico (Bo et al., 2017).

A massagem perianal foi realizada aquando da necessidade clínica da doente, complementando assim as outras terapias, ao longo das sessões. A massagem contribui para o relaxamento e o alongamento muscular, ajuda no pós-cirúrgico para dar mais elasticidade e facilita os movimentos de contração muscular (Neumayr, 2013).

RESULTADOS

A nossa amostra refere-se a uma doente com 64 anos, com dois partos eutócicos e bebés com peso à nascença superior a 3.500 g. Após cirurgia de correção de prolapso do órgão pélvico — retocelo, surgem os sintomas de IF. Dos instrumentos de medida utilizados para mensurar estes sintomas, podemos ostentar: ganho de força muscular, segundo a *Escala de Oxford Modificada*, evolução de grau1 (início) para grau 4 (final). No que respeita a contração máxima voluntária avaliada através do biofeedback, pode-se relatar uma evolução de 19 *uv* para 42 *uv*.

Na *BSFS* a consistência das fezes passou da forma Tipo 7 (T0) para Tipo 4 (T1).

A severidade dos episódios de incontinência para gases, fezes líquidas e/ou sólidas, quantificada pelo *Índice de Wexner*, era inicialmente de 14 e reduziu para 10 no final do estudo, o que constitui uma diferença significativa (Figura 1).

Relativamente ao impacto na QdV, tendo em consideração os valores obtidos pela aplicação da FIQL, as médias obtidas nos quatro domínios da FIQL depois da intervenção, foram significativamente mais altas do que antes da mesma (Figura 2).

	Nunca	<1 vez mes	>1 vez mes <1 vez semana	>1 vez semana <1 vez dia	>1 vez dia
Incontinência heces SÓLIDAS	0	1	2	3	4
Incontinência heces LÍQUIDAS	0	1	2	3	4
Incontinência a GAS	0	1	2	3	4
Uso compresa o pañal	0	1	2	3	4
Alteración de la vida social	0	1	2	3	4

Nunca Raramente Às vezes Geralmente Sempre

Avaliação inicial (14) Avaliação final (10)

Figura 1. Escala de incontinência ou Índice de Wexner.

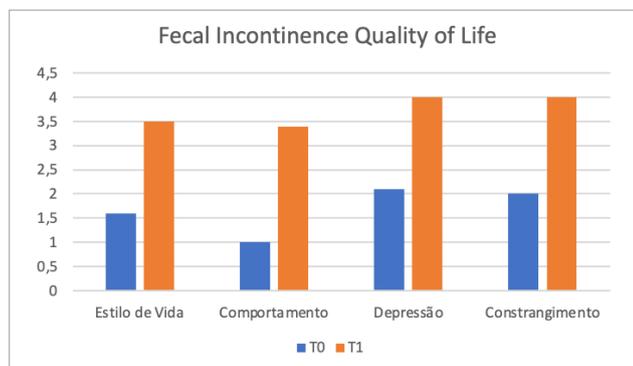


Figura 2. Valores dos 4 domínios da Fecal Incontinence Quality of Life, em T0 e T1.

DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo era avaliar a eficácia de um programa de TMPP, com recurso a técnicas facilitadoras, em pessoas com IF. O programa de intervenção teve uma duração de 16 semanas e a resposta ao tratamento pela amostra em estudo foi favorável, apresentando um aumento da força muscular, redução na severidade dos sintomas medidos pelo Índice de Wexner, um aumento na QdV ao nível das quatro dimensões da FIQL.

A IF de facto é uma doença muito incapacitante (Boyer et al., 2018), pela ansiedade, angústia e vergonha que causa nos doentes (Paquette, Varma, Kaiser, Steele, & Rafferty, 2015). O mesmo se verificou neste estudo de caso e melhorando toda a sintomatologia, todos estes medos ficaram diminuídos (Scott, 2014). Afeta 2 a 24% da população adulta e a maioria das pessoas não a reporta espontaneamente podendo estar subestimada (Wald, 2007).

A primeira linha de intervenção recomendada é o tratamento conservador, assim dizem as recomendações do 6º Comité Científico Internacional de Incontinência. Esta inclui, alterações alimentares, comportamentais, medicação reguladora do trânsito intestinal e a reabilitação do pavimento pélvico (Abrams et al., 2017). A reabilitação pélvica, apresentou como vantagens neste estudo, além de toda a melhoria de sintomatologia: a não existência de efeitos adversos, complicações, prevenção de uma eventual intervenção cirúrgica e pouco dispendiosa, tal como corroboraram os autores Norton, Whitehead, Bliss, Harari e Lang (2010). Embora a reabilitação pélvica, incluindo o TMPP tenha sido utilizada com sucesso no tratamento da IF e possa ter um impacto significativo a nível funcional e na QdV (Paquette et al., 2015), existem poucos estudos randomizados controlados que o suportam (Scott, 2014).

O TMPP foi fundamental neste tratamento da IF, uma vez que a integridade dos MPP é essencial ao mecanismo de continência. O benefício do TMPP foi demonstrado, independentemente da idade e do tipo de Incontinência, em variados contextos, através de diversos protocolos (Secção Portuguesa de Uroginecologia, 2021). O TMPP melhorou a força, *endurance*, resistência, e a coordenação do esfíncter anal e dos MPP, à semelhança do esperado na literatura (Dumoulin, Cacciari, & Hay-Smith, 2018) e 16 semanas, com treino diário em casa e uma sessão semanal supervisionada pelo fisioterapeuta, obtiveram melhoria da sintomatologia. Está provado que o treino diário desses músculos durante um período de 3 meses é eficaz no tratamento da incontinência (Mazur-Bialy, Kołomańska-Bogucka, Opławski, & Tim, 2020).

Dumoulin, Hay-Smith, Habée-Séguin e Mercier (2015) na sua revisão sistemática, referiram que a duração ideal do

TMPP deve ser entre 8-12 semanas. No nosso estudo a duração foi idêntica (apenas mais 4 semanas), o que poderá justificar parte dos resultados alcançados.

A duração do TMPP pode levar ao aumento da força dos MPP, que por sua vez, este é adquirido inicialmente pela adaptação neural (aumento da frequência de ativação e recrutamento das unidades motoras) e, após 8 semanas, pela adaptação muscular (hipertrofia muscular) (Bø et al., 2005). A identificação e consciencialização da contração máxima voluntária dos MPP, tal como a integração desta região no esquema corporal, devem ser adquiridas para que o programa de treino seja eficaz (Cortez, Mendonça & Figueiroa, 2011).

Segundo Mazur-Bialy et al. (2020), O treino anal baseia-se na coordenação dos esfínteres anais, bem como no isolamento da sua contração. Um aumento da tensão e da força dos esfínteres anais pode levar a uma melhoria da capacidade do canal anal e facilitar o processo de defecação, bem como melhorar potencialmente o nível de pressão de fecho do ânus em repouso (Dumoulin et al., 2015).

A contração correta dos MPP é assim fundamental, pelo que os doentes com dificuldades na sua execução devem ser propostos a TMPP supervisionados ou associados a *biofeedback* (Cortez et al., 2011).

De acordo com Ussing et al. (2019), no seu estudo randomizado controlado, o TMPP teve um efeito superior, quando supervisionado com biofeedback (Lee et al., 2010). Num outro estudo, nomeadamente numa revisão sistemática de Norton e Kamm (2001), que incluiu 46 estudos, foi utilizado o biofeedback para tratar doentes adultos com queixas de IF. O biofeedback funciona como adjuvante do TMPP, pois ajuda a consciencializar os doentes da função muscular (inclusive corrige a utilização do músculo elevador do ânus), melhorando a motivação e o esforço (intensidade, duração, rapidez) durante os exercícios. O Biofeedback possibilita ainda a correção do uso errado dos músculos abdominais, glúteos e adutores das coxas e apresenta evidência 1A (Dumoulin et al., 2015).

Parece não existir um consenso na literatura, relativamente ao uso do biofeedback, uma vez que os resultados não são conclusivos (Lee, Jung, & Myung, 2013). Os estudos não demonstram diferenças estatisticamente significativas na taxa de cura, melhoria dos sintomas ou diminuição dos episódios de perda nas doentes submetidas a TMPP com ou sem biofeedback (Lee et al., 2010).

Segundo Fallon, Westaway e Moloney (2008), numa revisão sistemática realizada, o *Índice de Wexner* também foi, tal como no nosso estudo, o instrumento de medida utilizado para avaliação da severidade dos sintomas na IF, com validade e confiabilidade (teste/re-teste) aceitáveis. A nível da

sensibilidade, referiu-se que a mesma é suficiente para detetar diferenças na maioria dos pacientes submetidos a reabilitação.

Na mesma revisão, utilizou-se ainda como instrumento de medida para avaliação da QdV na IF, a *FIQL*, que demonstrou uma confiabilidade razoável e uma boa validade, apesar das suas limitações psicométricas (Fallon et al., 2008). O preenchimento desta escala ajudou a definir melhor a associação entre o exame físico objetivado e os sintomas relacionados (Pereira, 2013).

Rockwood et al. (2000), no seu estudo utiliza e confirma a fiabilidade e validade da escala *FIQL* e refere-a como um instrumento de medida ideal para avaliara a QdV de pacientes com IF.

Relativamente à *Escala de Oxford modificada*, é indicada para avaliar a força dos MPP, embora seja considerada subjetiva, foi usada em vários estudos e conseguiu dar uma boa resposta aos objetivos propostos (Lançanova, 2021).

A *BSFS* foi utilizada neste estudo por, comumente também ter sido utilizada em vários estudos, inclusive em grande parte das avaliações com sintomatologia anorretal, para classificar a forma das fezes humanas (Riegler & Esposito, 2001), além da descrição o facto de possuir imagens alusivas, permite às pessoas identificar mais facilmente o seu tipo (Martinez & Azevedo, 2012).

A massagem perianal foi uma mais-valia na melhoria da sintomatologia e podemos corroborar com um este estudo de Cardoso e Moura (2021), que questionou fisioterapeutas quanto à importância da massagem perianal, e os mesmos responderam o quanto ela pode ser importante na libertação de tensões musculares, no relaxamento muscular e mesmo na perceção dos MPP.

CONCLUSÕES

A reabilitação uropélvica, da qual fizeram parte: o TMPP guiado por biofeedback, em conjunto com a terapia comportamental, massagem perianal e terapia manual, parecem trazer melhorias da severidade dos sintomas do pavimento pélvico e na QdV do doente com diagnóstico de IF.

REFERÊNCIAS

- Abrams, P., Andersson, K. E., Apostolidis, A., Birder, L., Bliss, D., Brubaker, L., Cardozo, L., Castro-Diaz, D., O'Connell, P. R., Cottenden, A., Cotterill, N., de Ridder, D., Dmochowski, R., Dumoulin, C., Fader, M., Fry, C., Goldman, H., ... & Wein, A. (2017). 6th International Consultation on Incontinence. Recommendations of the International Scientific Committee: evaluation and treatment of urinary incontinence, pelvic organ prolapse and faecal incontinence. *Neurourology and Urodynamics*, 37(7), 2271-2272. <https://doi.org/10.1002/nau.23551>

- A't Hoen, L. A., Utomo, E., Schouten, W. R., Blok, B. F., & Korfage, I. J. (2017). The fecal incontinence quality of life scale (FIQL) and fecal incontinence severity index (FISI): Validation of the Dutch versions. *Neurourology and Urodynamics*, 36(3), 710-715. <https://doi.org/10.1002/nau.23003>
- Bharucha, A. E., Knowles, C. H., Mack, I., Malcolm, A., Oblizajek, N., Rao, S., Scott, S. M., Shin, A., & Enck, P. (2022). Faecal incontinence in adults. *Nature Reviews Disease Primers*, 8(1), 53. <https://doi.org/10.1038/s41572-022-00381-7>
- Bharucha, A. E., & Ravi, K. (2010). Fecal incontinence. *Practical Gastroenterology and Hepatology: Small and Large Intestine and Pancreas: Small and Large Intestine and Pancreas*, 205-211. <https://doi.org/10.1002/9781444328417.ch30>
- Billecocq, S., Bo, K., Dumoulin, C., Aigon, A., Amarenco, G., Bakker, E., Cornillet-Bernard, M., Crétonin, S., Deffieux, X., Lartigues, G., Loobuick, M., Steenstrup, B., & de Tairac, R. (2019). An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for the conservative and non-pharmacological management of female pelvic floor dysfunction. *Progres en Urologie*, 29(4), 183-208. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2018.12.010>
- Bø, K., & Finckenhagen, H. B. (2001). Vaginal palpation of pelvic floor muscle strength: inter-test reproducibility and comparison between palpation and vaginal squeeze pressure. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 80(10), 883-887. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0412.2001.801003.x>
- Bo, K., Frawley, H. C., Haylen, B. T., Abramov, Y., Almeida, F. G., Berghmans, B., Bortolini, M., Dumoulin, C., Gomes, M., McClurg, D., Meijlink, J., Shelly, E., Trabuco, E., Walker, C., & Wells, A. (2017). An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for the conservative and nonpharmacological management of female pelvic floor dysfunction. *International Urogynecology Journal*, 28(2), 191-213. <https://doi.org/10.1007/s00192-016-3123-4>
- Bø, K., Kvarstein, B., & Nygaard, I. (2005). Lower urinary tract symptoms and pelvic floor muscle exercise adherence after 15 years. *Obstetrics & Gynecology*, 105(5 Part 1), 999-1005. <https://doi.org/10.1097/01.aog.0000157207.95680.6d>
- Boyer, O., Bridoux, V., Giverne, C., Bisson, A., Koning, E., Leroi, A. M., Chambon, P., Déhayes, J., Le Corre, S., Jacquot, S., Bastit, D., Martinet, J., Houivet, E., Tuech, J. J., Benichou, J., & Michot, F. (2018). Autologous myoblasts for the treatment of fecal incontinence: results of a phase 2 randomized placebo-controlled study (MIAS). *Annals of Surgery*, 267(3), 443-450. <https://doi.org/10.1097%2FSLA.0000000000002268>
- Cardoso, A. J. O., & Moura, J. B. F. (2021). Prevenção e tratamento da constipação intestinal da gestante: sob olhar de fisioterapeutas. *Research, Society and Development*, 10(14), e442101422148. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i14.22148>
- Carpinelli, R. N. (2009). Challenging the American College of Sports Medicine 2009 position stand on resistance training. *Medicina Sportiva*, 13(2), 131-137. <http://dx.doi.org/10.2478/v10036-009-0020-7>
- Cauley, C. E., Savitt, L. R., Weinstein, M., Wakamatsu, M. M., Kunitake, H., Ricciardi, R., Staller, K., & Bordeianou, L. (2019). A quality-of-life comparison of two fecal incontinence phenotypes: isolated fecal incontinence versus concurrent fecal incontinence with constipation. *Diseases of the Colon & Rectum*, 62(1), 63-70. <https://doi.org/10.1097/dcr.0000000000001242>
- Chatoor, D. R., Taylor, S. J., Cohen, C. R. G., & Emmanuel, A. V. (2007). Faecal incontinence. *Journal of British Surgery*, 94(2), 134-144. <https://doi.org/10.1002/bjs.5676>
- Cortez, K. C. D., Mendonça, S. D. S., & Figueiroa, M. D. S. (2011). Fecal incontinence as consequence of anorectal surgeries and the physiotherapeutic approach. *Journal of Coloproctology*, 31(3), 248-256. <https://doi.org/10.1590/S2237-93632011000300004>
- Cuinias, K., Ferrari, L., Igbedioh, C., Solanki, D., Williams, A., Schizas, A., & Hainsworth, A. (2023). Pelvic floor investigations for anal incontinence: Are they useful to predict outcomes from conservative treatment? *Neurourology and Urodynamics*, 42(5), 1122-1131. <https://doi.org/10.1002/nau.25182>
- Da Roza, T., de Araujo, M. P., Viana, R., Viana, S., Jorge, R. N., Bø, K., & Mascarenhas, T. (2012). Pelvic floor muscle training to improve urinary incontinence in young, nulliparous sport students: a pilot study. *International Urogynecology Journal*, 23(8), 1069-1073. <https://doi.org/10.1007/s00192-012-1759-2>
- Duelund-Jakobsen, J., Worsoe, J., Lundby, L., Christensen, P., & Krogh, K. (2016). Management of patients with faecal incontinence. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 9(1), 86-97. <https://doi.org/10.1177/1756283X15614516>
- Dumoulin, C., Cacciari, L. P., & Hay-Smith, E. J. C. (2018). Pelvic floor muscle training versus no treatment, or inactive control treatments, for urinary incontinence in women. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10(10), cd005654. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd005654.pub4>
- Dumoulin, C., Hay-Smith, J., Habée-Séguin, G. M., & Mercier, J. (2015). Pelvic floor muscle training versus no treatment, or inactive control treatments, for urinary incontinence in women: a short version Cochrane systematic review with meta-analysis. *Neurourology and Urodynamics*, 34(4), 300-308.
- Fallon, A., Westaway, J., & Moloney, C. (2008). A systematic review of psychometric evidence and expert opinion regarding the assessment of faecal incontinence in older community-dwelling adults. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(2), 225-259. <https://doi.org/10.1111/j.1744-1609.2008.00088.x>
- Frawley, H. C., Galea, M. P., Phillips, B. A., Sherburn, M., & Bø, K. (2006). Reliability of pelvic floor muscle strength assessment using different test positions and tools. *Neurourology and Urodynamics*, 25(3), 236-242. <https://doi.org/10.1002/nau.20201>
- Guinane, J., & Crone, R. (2018). Management of faecal incontinence in residential aged care. *The Royal Australian College of General Practitioners*, 47(1-2), 40-42. <https://doi.org/10.31128/AFP-08-17-4301>
- Jorge, M. J., & Wexner, S. D. (1993). Etiology and management of fecal incontinence. *Diseases of the Colon & Rectum*, 36(1), 77-97. <https://doi.org/10.1007/bf02050307>
- Lançanova, A. A. S. (2021). Correlação entre a perineometria e a escala de Oxford modificada em mulheres com e sem incontinência urinária: uma revisão sistemática e meta-análise [dissertação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul].
- Laycock, J. (1994). Female pelvic floor assessment: the Laycock ring of continence. *Journal of National Women's Health Group Australian Physiotherapy Association*, 40-51.
- Laycock, J. O., & Jerwood, D. (2001). Pelvic floor muscle assessment: the PERFECT scheme. *Physiotherapy*, 87(12), 631-642. [https://doi.org/10.1016/S0031-9406\(05\)61108-X](https://doi.org/10.1016/S0031-9406(05)61108-X)
- Lee, B. H., Kim, N., Kang, S. B., Kim, S. Y., Lee, K. H., Im, B. Y., Jee, J. H., Oh, J. C., Park, Y. S., & Lee, D. H. (2010). The long-term clinical efficacy of biofeedback therapy for patients with constipation or fecal incontinence. *Journal of Neurogastroenterology and Motility*, 16(2), 177-185. <https://doi.org/10.5056%2Fjnm.2010.16.2.177>
- Lee, H. J., Jung, K. W., & Myung, S. J. (2013). Technique of functional and motility test: how to perform biofeedback for constipation and fecal incontinence. *Journal of Neurogastroenterology and Motility*, 19(4), 532-537. <https://doi.org/10.5056/jnm.2013.19.4.532>
- Leite, J., & Poças, F. (2010). Tratamento da incontinência fecal. *Revista Portuguesa de Coloproctologia*, 7(2), 68-72.
- Lopez, J. P., Orgaz, A. C., & Martín, J. L. M. (2017). Revisão: Incontinência Fecal. *Revista Acirca*, 4(2), 12-38.

- Mack, I., Hahn, H., Gödel, C., Enck, P., & Bharucha, A. E. (2023). Global prevalence of fecal incontinence in community-dwelling adults: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 22(4), 712-731.e8. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2023.09.004>
- Martinez, A. P., & Azevedo, G. R. D. (2012). The Bristol Stool Form Scale: its translation to Portuguese, cultural adaptation and validation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(3), 583-589. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000300021>
- Martins, R. M. L., Fonseca, I., Santos, L., & Carvalho, N. (2023). Efficacy of Pelvic Rehabilitation in the Person with fecal incontinence after colorectal surgery. *Servir*, (5), e29751. <https://doi.org/10.48492/servir0205.29751>
- Mazur-Bialy, A. I., Kołomańska-Bogucka, D., Oplawski, M., & Tim, S. (2020). Physiotherapy for prevention and treatment of fecal incontinence in women—systematic review of methods. *Journal of Clinical Medicine*, 9(10), 3255. <https://doi.org/10.3390/jcm9103255>
- Meinberg, M. F. (2014). *Adaptação cultural e validação da escala de Wexner em mulheres com incontinência anal na população brasileira* [dissertação, Universidade Federal de Minas Gerais].
- Menees, S. B., Almario, C. V., Spiegel, B. M., & Chey, W. D. (2018). Prevalence of and factors associated with fecal incontinence: results from a population-based survey. *Gastroenterology*, 154(6), 1672-1681. <https://doi.org/10.1053%2Fj.gastro.2018.01.062>
- Nelson, R. L. (2004). Epidemiology of fecal incontinence. *Gastroenterology*, 126(Suppl. 1): S3-S7. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2003.10.010>
- Neumayr, R. F. R. (2013). *Relação entre adesão à massagem perineal e as disfunções do assoalho pélvico: um estudo exploratório* [dissertação, Universidade Federal de Minas Gerais].
- Norton, C., & Chelvanayagam, S. (2001). Methodology of biofeedback for adults with fecal incontinence: a program of care. *Journal of WOCN*, 28(3), 156-168. <https://doi.org/10.1067/mjw.2001.114897>
- Norton, C., Chelvanayagam, S., Wilson-Barnett, J., Redfern, S., & Kamm, M. A. (2003). Randomized controlled trial of biofeedback for fecal incontinence. *Gastroenterology*, 125(5), 1320-1329. <https://doi.org/10.1016/j.gastro.2003.09.039>
- Norton, C., & Cody, J. D. (2012). Biofeedback and/or sphincter exercises for the treatment of faecal incontinence in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7), cd002111. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd002111.pub3>
- Norton, C., & Kamm, M. A. (2001). Anal sphincter biofeedback and pelvic floor exercises for faecal incontinence in adults—a systematic review. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 15(8), 1147-1154. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2036.2001.01039.x>
- Norton, C., Whitehead, W. E., Bliss, D. Z., Harari, D., & Lang, J. (2010). Management of fecal incontinence in adults. *Neurology and Urodynamics*, 29(1), 199-206. <https://doi.org/10.1002/nau.20803>
- Paquette, I. M., Varma, M. G., Kaiser, A. M., Steele, S. R., & Rafferty, J. F. (2015). The American Society of Colon and Rectal Surgeons' clinical practice guideline for the treatment of fecal incontinence. *Diseases of the Colon & Rectum*, 58(7), 623-636. <https://doi.org/10.1097/dcr.0000000000000397>
- Pereira, M. (2013). *Tradução e adaptação cultural da "Fecal Incontinence Quality of Life Scale" para a realidade portuguesa* [dissertação, ESSA].
- Pérez, M. M., & Martínez, A. B. (2009). The Bristol scale—a useful system to assess stool form? *Revista española de enfermedades digestivas: organo oficial de la Sociedad Espanola de Patologia Digestiva*, 101(5), 305-311.
- Pires, T. F., Pires, P. M., Moreira, M. H., Gabriel, R. E. C. D., João, P. V., Viana, S. A., & Viana, R. A. (2020a). Pelvic floor muscle training in female athletes: a randomized controlled pilot study. *International Journal of Sports Medicine*, 41(4), 264-270. <https://doi.org/10.1055/a-1073-7977>
- Pires, T. F., Pires, P. M., Moreira, M. H., Gabriel, R. E. C. D., Viana, S., & Viana, R. (2020b). Assessment of pelvic floor muscles in sportswomen: quality of life and related factors. *Physical Therapy in Sport*, 43, 151-156. <https://doi.org/10.1016/j.ptsp.2020.02.015>
- Pla-Martí, V., Martín-Arévalo, J., Martí-Fernández, R., Moro-Valdezate, D., García-Botello, S., Espi-Macias, A., Mínguez-Pérez, M., Ruiz-Carmona, M. D., & Roig-Vila, J. V. (2022). Long-term evolution of continence and quality of life after sphincteroplasty for obstetric fecal incontinence. *Annals of Coloproctology*, 38(1), 13-19. <https://doi.org/10.3393%2Fac.2020.09.16>
- Riegler, G., & Esposito, I. (2001). Bristol scale stool form. A still valid help in medical practice and clinical research. *Techniques in Coloproctology*, 5(3), 163-164. <https://doi.org/10.1007/s101510100019>
- Rockwood, T. H. (2004). Incontinence severity and QOL scales for fecal incontinence. *Gastroenterology*, 126(1 Suppl. 1), S106-S113. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2003.10.057>
- Rockwood, T. H., Church, J. M., Fleshman, J. W., Kane, R. L., Mavrantonis, C., Thorson, A. G., ... & Lowry, A. C. (2000). Fecal Incontinence Quality of Life Scale: quality of life instrument for patients with fecal incontinence. *Diseases of the Colon & Rectum*, 43, 9-16.
- Scott, K. M. (2014). Pelvic floor rehabilitation in the treatment of fecal incontinence. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 27(3), 99-105. <https://doi.org/10.1055%2Fs-0034-1384662>
- Secção Portuguesa de Uroginecologia (2021). *Consenso Nacional sobre Uroginecologia 2021*. Secção Portuguesa de Uroginecologia.
- Sharma, A., & Rao, S. S. (2020). Epidemiologic trends and diagnostic evaluation of fecal incontinence. *Gastroenterology & Hepatology*, 16(6), 302-309.
- Sultan, A. H., Monga, A., Lee, J., Emmanuel, A., Norton, C., Santoro, G., Hull, T., Berghmans, B., Brody, S., & Haylen, B. T. (2017). An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for female anorectal dysfunction. *International Urogynecology Journal*, 28(1), 5-31. <https://doi.org/10.1007/s00192-016-3140-3>
- Ussing, A., Dahn, I., Due, U., Sørensen, M., Petersen, J., & Bandholm, T. (2019). Efficacy of supervised pelvic floor muscle training and biofeedback vs attention-control treatment in adults with fecal incontinence. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 17(11), 2253-2261. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2018.12.015>
- Wald, A. (2007). Fecal incontinence in adults. *New England Journal of Medicine*, 356(16), 1648-1655. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp067041>
- Winkelman, W. D., Demtchouk, V. O., Brecher, L. G., Erlinger, A. P., Modest, A. M., & Rosenblatt, P. L. (2021). Long-term fecal incontinence, recurrence, satisfaction, and regret after the transobturator postanal sling procedure. *Urogynecology*, 27(4), 244-248. <https://doi.org/10.1097/spv.0000000000000769>
- Yusuf, S. A. I., Jorge, J. M. N., Habr-Gama, A., Kiss, D. R., & Rodrigues, J. G. (2004). Avaliação da qualidade de vida na incontinência anal: validação do questionário FIQL (Fecal Incontinence Quality of Life). *Arquivos de Gastroenterologia*, 41(3), 202-208. <https://doi.org/10.1590/S0004-28032004000300013>

