

FORMULÁRIO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

TÍTULO DO PROJETO OU ESTUDO

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA PORTUGUÊS
EUROPEU DO CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)**

CLASSIFICAÇÃO

Trabalho Académico

☐ Não conferente de grau
☒ Conferente de grau

☐ Licenciatura ☒ Mestrado ☐ Doutoramento
 Designação do Curso Mestrado em Cuidados Paliativos

Tipo de estudo (em concordância com a lei n.º 21/2014 de 16 de Abril)

☐ Clínico com intervenção ☒ Clínico sem intervenção ☐ Clínico de dispositivo médico

☐ Outro Qual? _____

CALENDARIZAÇÃO

(Anexar cronograma)

Data de início: 01/01/2019

Data de conclusão: 31/12/2019

Observações: _____

2019											
Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Pré-teste e reflexão falada (4ª Versão em português – Versão final)	Testes psicométricos da versão final do questionário										Finalização e entrega da dissertação

INVESTIGADORES (preencher nas zonas sombreadas)

Investigador Responsável pelo Projeto

Nome	Diana Martins Manso		
Instituição			
Serviço		Grupo profissional	Médica
E-mail	dmartinsmanso@gmail.com		Telef./Telem. 964182189

Orientador (se se aplicar)

Nome	Manuel Luís Vila Capelas		
Instituição	Universidade Católica Portuguesa - Lisboa		
Serviço	I. de Ciências da Saúde	Grupo profissional	Professor Auxiliar
E-mail	luis.capelas@ucp.pt	Telef./Telem.	924300320

Coorientador (se se aplicar)

Nome			
Instituição			
Serviço		Grupo profissional	
E-mail		Telef./Telem.	

Equipa de Investigação

Nomes	
-------	--

Este projeto insere-se no âmbito de um projeto ou estudo mais vasto?

Sim ☐ Não ☒

(Em caso afirmativo, indique o nome do projeto e entidade promotora)

Trata-se dum projeto financiado?

Sim ☐ Não ☒

(Em caso afirmativo, indique o nome da entidade financiadora)

INSTITUIÇÕES E SERVIÇOS ENVOLVIDOS

Instituições principal (Indique Instituição, Unidade, Departamentos e Serviços)

- * ASFE – Unidade de Cuidados Paliativos
- * Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras
- * Hospital Nossa Senhora da Arrábida – Unidade de Cuidados Paliativos

Outras Instituições intervenientes (Indique outras Instituições, Unidades, Departamentos e Serviços)

CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA /JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Até 2000 caracteres (incluindo espaços)

As doenças de evolução prolongada podem despertar importantes desafios existenciais nas vidas dos doentes, das suas famílias e cuidadores (Barbosa, A. et al., 2016). Cuidar de pessoas – dos doentes e das suas famílias – no processo de morrer, obriga-nos a fazê-lo desde um modelo integral que inclua a espiritualidade (Benito, E. et al., 2016).

O acompanhamento espiritual, entendido como a abordagem das necessidades e recursos espirituais das pessoas, e o acompanhamento nos momentos de máxima vulnerabilidade, podem ser entendidos como uma oportunidade de encerramento harmónico da biografia e uma oportunidade de cura (Benito, E. et al., 2016).

Os profissionais de saúde, desde que motivados e adequadamente preparados, devem assumir responsabilidades na abordagem dos aspetos existenciais e espirituais (Barbosa, A. et al., 2016).

O interesse na abordagem espiritual e a necessidade de nos dotar de recursos para a sua avaliação levou a que nos últimos anos fossem desenvolvidos vários instrumentos para avaliação da espiritualidade em Cuidados Paliativos (CP), no entanto, neste contexto estes instrumentos apresentam vários problemas. Um dos principais prende-se com o facto da informação acerca das suas propriedades psicométricas ser escassa (Benito, E. et al., 2014).

Para colmatar as falhas apresentadas por estes instrumentos, a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) criou o Grupo de Espiritualidade (GES), que emergiu da necessidade identificada pelos profissionais de CP de encontrar um guia conceptual para cooperar com os doentes em sofrimento, trabalhando as suas necessidades e recursos espirituais (Benito, E. et al., 2014).

Assim, considerou-se relevante explorar a dimensão espiritual dos doentes em CP fornecendo, através da tradução e adaptação linguística e cultural do Cuestionario GES, um instrumento que auxilie os profissionais de saúde na avaliação desta dimensão e facilite o seu acompanhamento espiritual.

2. OBJETIVOS

Até 1000 caracteres (incluindo espaços)

A finalidade deste estudo é a de disponibilizar um instrumento, validado em português, para avaliar recursos e necessidades espirituais de doentes em CP. O instrumento eleito para validação foi o Cuestionario GES, elaborado pelo GES da SECPAL.

Neste sentido, o objetivo do trabalho é validar o Cuestionario GES para a cultura portuguesa.

3. METODOLOGIA

3.1. Tipo de estudo (Até 300 caracteres, incluindo espaços)

Trata-se de um estudo metodológico com abordagem quantitativa (Sousa, V. D., Rojjanasrirat, W., 2011).

3.2. Locais onde decorre o estudo (Até 300 caracteres, incluindo espaços)

- * ASFE – Unidade de Cuidados Paliativos
- * Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do ACES Lisboa Ocidental e Oeiras
- * Hospital Nossa Senhora da Arrábida – Unidade de Cuidados Paliativos

3.3. População / Participantes (Até 300 caracteres, incluindo espaços)

A população deste estudo é constituída por todos os doentes alvo de cuidados paliativos em Portugal.

Os seguintes grupos de participantes estarão incluídos no estudo?

- Menores Sim ☐ Não ☒
- Grupos vulneráveis Sim ☒ Não ☐

Se sim, indique qual/quais: *Doentes com doença crónica, avançada e incurável.*

Em caso afirmativo, incluir, por favor, a justificação do recurso a pessoas/grupos vulneráveis e a sua imprescindibilidade para o estudo:

Tornam-se imprescindíveis pois o instrumento em validação é específico para esta população.

3.4. Amostra (critérios de inclusão, exclusão e modalidade de recrutamento) (Até 300 caracteres, incluindo espaços)

A amostra é do tipo não probabilística/acidental, sendo composta por doentes que cumpram as seguintes condições:

- *Ser maior de idade e consentir ser avaliado nessa dimensão.
- *Presença de doença avançada-terminal de acordo com os critérios da OMS/SECPAL em matéria de cuidados paliativos.
- *Ter capacidade para compreender medidas subjetivas (calculadas com a versão portuguesa da SPMSQ).
- * Estar consciente do seu diagnóstico e prognóstico e/ou ter expresso, pelo menos ocasionalmente, a sua intuição da possibilidade de falecer (pontuação ≥ 3 segundo a escala de Ellershaw).

3.5. Instrumentos de recolha de dados (*anexar documentos relevantes*)

O questionário GES é um questionário utilizado para explorar de forma ordenada e sistemática as possíveis fontes de satisfação ou necessidade espiritual, especialmente desenvolvido para doentes em fim de vida. O instrumento está composto por seis perguntas iniciais, abertas, para criar um espaço de intimidade e um clima de serenidade, que permitam explorar o mundo interior da pessoa de forma guiada. Seguem-se 8 itens que pretendem avaliar as necessidades e ao mesmo tempo a experiência e os recursos da pessoa, mediante 3 dimensões espirituais: intrapessoal, interpessoal e transpessoal. Ao apresentar o questionário de tipo Likert, de 8 afirmações, pede-se ao doente que avalie em que medida se sente identificado com cada uma delas e em que grau, de menos a mais, oscilando as respostas entre 0 (“nada”) e 4 (“muito”).

Os participantes no teste-piloto para a validação deste questionário serão caracterizados de acordo com as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil e tipologia da doença

3.6. Procedimentos (Até 300 caracteres, incluindo espaços)

No caso deste estudo o processo de validação do instrumento irá passar pelos seguintes passos:

*Testar a versão piloto do instrumento entre indivíduos cuja língua materna é a portuguesa (teste-piloto).

*Realizar testes psicométricos completos da versão final do instrumento entre indivíduos da população-alvo para: rever e refinar os itens da versão final do instrumento na língua desejada; estabelecer a sensibilidade e especificidade, homogeneidade, fidelidade, validade de conteúdo e validade de construto, recorrendo a processos estatísticos, com o apoio de softwares estatísticos.

A investigadora deste trabalho será a responsável pela recolha dos dados (aplicação do questionário), após serem verificados os critérios de inclusão.

3.7. Potenciais riscos/incómodos para os participantes do estudo

De acordo com os critérios de inclusão/exclusão os doentes em CP que desconheçam o diagnóstico e/ou prognóstico da sua doença, não devem ser informados dos mesmos pelo entrevistador, sendo excluídos deste estudo.

3.8. Procedimentos a implementar, no caso de descoberta accidental adversa (até 300 caracteres, incluindo espaços)

Indicação da situação à equipa assistencial

3.9. Potenciais benefícios para os participantes do estudo *(até 300 carateres, incluindo espaços)*

A avaliação dos recursos e necessidades espirituais em doentes em CP facilita a intervenção nesta dimensão nestes doentes, podendo beneficiar a sua vivência da doença.

4. CONSENTIMENTO

4.1. Está prevista a obtenção de Consentimento Informado Esclarecido e Livre?

Sim ☒ Não ☐

(Em caso afirmativo consulte o guião “Consentimento Informado Esclarecido e Livre”, e anexe um exemplar elaborado para o estudo)

5. CONFIDENCIALIDADE E DADOS PESSOAIS

5.1. Como é garantida a confidencialidade dos dados recolhidos? *(até 300 carateres, incluindo espaços)*

As respostas serão codificadas. Somente os profissionais da equipa de CP terão acesso aos dados dos participantes, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada.

5.2. Como é garantida a conformidade com o RGPD e com a legislação nacional aplicável em matéria de dados pessoais? *(até 300 carateres, incluindo espaços)*

Com o envio, por parte das equipas, dos dados já codificados, existe uma salvaguarda do anonimato e confidencialidade dos dados, pois só os profissionais conseguirão associar código a doente. Após a receção dos dados, estes serão guardados e consolidados no computador pessoal do investigador principal em ficheiros encriptados por palavra-chave complexa (conjugação de caracteres alfanuméricos e especiais) à qual apenas o próprio terá acesso e guardada pelo próprio em equipamento pessoal devidamente encriptado. O orientador terá acesso ao ficheiro de dados encriptado e apenas com eles serão partilhados os dados. Após a publicação dos relatórios e artigos científicos que do projeto advierem os dados serão efetivamente destruídos. Esta divulgação será realizada de forma consolidada.

6. SUBMISSÃO DO ESTUDO

6.1. O presente estudo já foi submetido a alguma Comissão de Ética?

Sim ☒ Não ☐

Se SIM, anexe por favor o parecer dessa CE ou logo que o obtenha.

6.2. Existe autorização da Instituição/Instituições onde vai decorrer o estudo?

Sim ☒ Não ☐ Não aplicável ☐

Se SIM, anexe por favor as respetivas autorizações e/ou parecer(es) do(s) orientador(es).

7. SEGURO

Este estudo prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

Sim ☐ Não ☒

Se SIM, juntar a cópia da Apólice de Seguro respetiva.

8. OBSERVAÇÕES (outras explicações entendidas como necessárias) *(até 300 carateres, incluindo espaços)*

9. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo assinado, **Diana Martins Manso**, na qualidade Investigador Principal/Responsável por este projeto/estudo de investigação, declaro por minha honra que as informações dispensadas neste formulário são verdadeiras e que, em todas as etapas do processo de investigação, será respeitado o estabelecido na legislação aplicável, nos códigos deontológicos, nas normas de boas práticas e nas declarações e diretrizes internacionais existentes.

Lisboa, 14/10/202019

Diana Martins Manso

ANEXOS

ANEXO I

Autorização dos autores para validação do instrumento Cuestionario GES

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

From: amparo universidad <Amparo.Oliver@uv.es>
Sent: quinta-feira, 29 de junho de 2017 18:48
To: observatorio.cp@ucp.pt; acastrocaldas@ics.lisboa.ucp.pt;
fernandorosa4@gmail.com
Cc: fer.arena87@gmail.com; laura.galiana@uv.es
Subject: Re: Cuestionario GES-validação para Portugal

Estimado Manuel Luís Capelas,
Estamos agradecidos pelo vosso interesse na tradução e validação do Questionário GES para Português (PT), e
muito interessados em saber como se dará o estudo na realidade Portuguesa. Dito isto, autorizamos com muito
apreço vosso pedido.
Em cópia a este e-mail está Fernanda Arena, que esta realizando sua tese de doutorado sobre a qualidade de vida
profissional de profissionais de cuidados paliativos no seu país, sob nossa tutoria. Fernanda é brasileira e, ademais
de se disponibilizar para futuros contatos, poderá ser nossa interlocutora em relação ao idioma.

Estamos a disposição em caso de dúvidas, e espero que mantenhamos contato.

Atenciosamente,

Amparo Oliver, Laura Galiana, Enric Benito

> Exma. Sra.ª Prof.ª Doutora Amparo Oliver

>

> Na qualidade de codiretor do Observatório Português dos Cuidados
> Paliativos, venho solicitar a V. Exas. autorização para a tradução e
> validação para português (Portugal) do Cuestionario GES, cujos autores
> são Enric Benito, MD, PhD, Amparo Oliver, PhD, Laura Galiana, MA,
> Pilar Barreto, Antonio Pascual, MD, PhD, Clara Gomis, PhD, and Javier
> Barbero, MA

>

> Muito nos honraria que a resposta de V. Exa. fosse positiva.

>

> Muito Obrigado

>
 > Com os melhores cumprimentos
 >
 > Manuel Luís Capelas, PhD, Codiretor
 >
 >
 >
 >
 > _____
 >
 > Observatório Português dos Cuidados Paliativos
 >
 > Instituto de Ciências da Saúde - Lisboa
 >
 > Universidade Católica Portuguesa
 >
 > Campus da Palma de Cima
 >
 > Palma de Cima
 2
 >
 > 1649-023 LISBOA | PORTUGAL
 >
 > T. +351 21 7214147 - ext 5139 1 - F. +351 21 7263980
 >
 > TM: +351 91 8110522 (NOS) / +351 92 4300320 (MEO)
 >
 >
 >
 >
 >
 --

Amparo Oliver Germes
 Catedrática Metodología CC. Comportamiento Universitat de València

Telf: +96 386 4468
 Av. Blasco Ibáñez, 21, 46010, València, SPAIN
 CLÁUSULA DE CONFIDENCIALIDAD

Este mensaje ha sido generado desde una cuenta de la Universitat de València para los fines propios de la institución. Puede consultar nuestras condiciones de uso y políticas de privacidad en <http://links.uv.es/ZkR7Dsl>, <https://links.uv.es/9yrTPmm>

Cuestionario GES

English and Spanish Versions of the GES Questionnaire

Open Questions/Preguntas Abiertas

Right now, in your current situation:/En su situación actual:

- What worries you most?/¿Qué es lo que más le preocupa?
- What bothers you most?/¿Qué es lo que más le molesta?
- What helps you most?/¿Qué es lo que más le ayuda?
- What or who supports you in crisis situations?/¿En qué o en quien se apoya en situaciones de crisis?
- What makes you feel secure, safe?/¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?
- What do people value about you?/¿Qué es lo que la gente valora más de Ud.?

GES Questionnaire/Cuestionario GES

Item No.	Dimension	Item Content
1	Intrapersonal	Looking back on my life, I feel satisfied with what I have lived and with myself. <i>Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.</i>
2	Intrapersonal	I've done (accomplished) in my life what I felt I had to do. <i>He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.</i>
3	Intrapersonal	I find meaning in my life. <i>Encuentro sentido a mi vida.</i>
4	Interpersonal	I feel loved by people who are important to me. <i>Me siento querido por las personas que me importan.</i>
5	Interpersonal	I feel in peace and reconciled with other people. <i>Me siento en paz y reconciliado con los demás.</i>
6	Intrapersonal	I believe that I have been able to bring something valuable to life or to others. <i>Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.</i>
7	Transpersonal	Despite my illness, I still hope that positive things will happen. <i>A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.</i>
8	Transpersonal	I feel connected to a supreme reality (o supreme Being, nature, God, ...) <i>Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, ...).</i>

Spanish translations are printed in *italics*.

Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais – 4ª versão em português

Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais

Avaliação de recursos e necessidades espirituais e facilitação da intervenção com doentes de Cuidados Paliativos

Grupo Espiritualidade SECPAL (GES)

4ª versão em português

Esta ferramenta¹ de avaliação de recursos e necessidades espirituais e de facilitação do acompanhamento ou intervenção baseia-se no modelo antropológico de espiritualidade elaborado pelo GES e validada². O GES recomenda que a sua utilização seja limitada a profissionais com experiência, que conheçam o modelo GES e que tenham estabelecido uma relação empática e de confiança com o doente. Para ser entrevistado, o doente deve reunir um mínimo de condições, nomeadamente:

- A) Ser maior de idade e consentir ser avaliado nessa dimensão.
- B) Presença de doença avançada-terminal de acordo com os critérios da OMS/SECPAL em matéria de cuidados paliativos.
- C) Ter capacidade para compreender medidas subjetivas (calculadas com a versão portuguesa da SPMSQ³ – Pfeiffer normal – **Apêndice I**).
- D) Estar consciente do seu diagnóstico e prognóstico e/ou ter expresso, pelo menos ocasionalmente, a sua intuição da possibilidade de falecer (pontuação ≥ 3 segundo a escala de Ellershaw⁴ – **Apêndice II**). Caso o doente não esteja consciente do seu diagnóstico e prognóstico, não será o entrevistador a comunicá-los.

O questionário tem uma finalidade primordialmente avaliadora da dimensão espiritual, sabendo que a própria avaliação é um facilitador privilegiado desse acompanhamento espiritual que começa com a avaliação.

¹ Benito E, Oliver Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, **47**(6), 1008-1018.

² Nota: é uma escala com validade fatorial e evidência clara de fiabilidade (alfa = ,72) e que se relaciona de forma coerente com outras medidas de espiritualidade, depressão, ansiedade e resiliência.

³ Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; **23**(10): 433-41. Rodrigues RMC. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2008; **23**(2): 109-15.

⁴ Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995; **9**(2): 145-52.

Instruções de uso

O questionário procura criar um marco e uma metodologia que permitam explorar de forma ordenada e sistemática as possíveis fontes de satisfação ou necessidade espiritual. A atitude do clínico será a de escutar profunda, atenta, acolhedora, respeitosa e afavelmente.

Caso não se tenha criado um vínculo suficientemente próximo e/ou terapêutico, sugere-se utilizar **perguntas abertas iniciais**, que facilitam um espaço de intimidade e um clima de serenidade, que permitem explorar o seu mundo interior de forma guiada. As perguntas podem formular-se por essa ordem e ao ritmo que o doente necessite para elaborar as respostas.

Tenta-se avaliar as necessidades e, ao mesmo tempo, a experiência e os recursos da pessoa, tanto no **âmbito intrapessoal como no interpessoal e no transpessoal**, reconhecendo e validando o que o doente traz, precisamente porque é a sua experiência.

É importante recordar, ao doente, que não há respostas corretas ou incorretas, e que se exploram inquietudes e capacidades que podem afetar qualquer ser humano ao longo da vida e que tal é extensível a qualquer pessoa (ou ser humano). O importante é que a resposta seja fiel ao que ele mesmo experiencia.

Ao apresentar o **questionário de 8 afirmações**, pedimos-lhe que valorize **em que medida se sente identificado** com cada uma delas e **em que grau**, de menos a mais.

Clarifica-se também que o objetivo não é tanto buscar uma categoria para cada resposta, mas estimular o diálogo, para que o doente possa explorar, refletir e encontrar uma resposta intuitiva que pode ser uma porta de entrada para o recurso ou para a necessidade espiritual de cada pessoa, ao mesmo tempo que pode ser acompanhado, aceite, reconciliado, transcendido, etc.

PERGUNTAS ABERTAS INICIAIS PARA FACILITAR O CLIMA (optativas)

Nestes momentos, na sua situação atual...

1. O que é que mais o(a) preocupa?
2. O que é que o(a) incomoda mais?
3. O que é que o(a) ajuda mais?
4. Em quê ou em quem se apoia nas situações de crise?
5. O que é que o(a) faz sentir-se seguro(a), a salvo?
6. O que é que as pessoas que lhe são mais significativas mais valorizam em si?

QUESTIONÁRIO SOBRE ESPIRITUALIDADE

No momento de responder ao seguinte grupo de questões, convém recordar que praticamente todas as pessoas, de uma ou de outra maneira, têm ou tiveram em maior ou menor grau distintas preocupações ou inquietudes ou capacidades semelhantes às que se vão apresentar, que nos importam e que vamos abordando ao longo da vida. Pedimos-lhe que valorize em que medida se sente identificado(a) com as seguintes afirmações (Nada, pouco, bastante ou muito):

Afirmações	Nada	Pouco	Bastante	Muito
Olhando para a minha vida, sinto-me satisfeito com o que vivi e comigo mesmo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fiz, na minha vida, o que senti que tinha de fazer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Encontro sentido para a minha vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me em paz e reconciliado com os outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Creio que pude dar algo valioso à vida dos outros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apesar da minha doença, ainda tenho esperança de que aconteçam coisas positivas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinto-me ligado a um ser/algo superior (à natureza, a Deus, ...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

COMENTÁRIOS ABERTOS SOBRE A EXPERIÊNCIA PARTILHADA.

Apêndice I

Versão portuguesa da SPMSQ

Faça as perguntas 1 à 10 e anote todas as respostas. Só se pergunta a 4a se o idoso não possui telefone.
Marque 'certo' ou 'errado' para cada uma das 10 perguntas.

Certo Errado

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 1. Em que data estamos? Dia, mês, ano ____ / ____ / ____ (tolerância de um dia) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 2. Que dia da semana é hoje? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 3. Como se chama esta localidade? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4. Qual é o seu número de telefone? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 4a. Qual é o seu endereço? (só se não tem telefone) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 5. Quantos anos tem? _____ |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 6. Qual é a sua data de nascimento? Dia, mês, ano ____ / ____ / ____ |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 7. Como se chama o actual Presidente da República? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 8. Como se chamava o anterior Presidente da República? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 9. Qual o seu apelido ou nome de família? |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 10. Subtraia 3 de 20. Agora subtraia mais três ...
(20-3=17; 17-3=14; 14-3=11; 11-3=8; 8-3=5; 5-3=2) |

____ Número de respostas erradas _____

____ Número de respostas certas _____

Rodrigues RMC. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2008; **23**(2): 109-15.

Resultados

0-2 erros: normal

3-4 erros: deterioro leve

5-7 erros: deterioro moderado

8-10 erros: deterioro grave

Apêndice II

Escala de Ellershaw

Pontuação	Significado
0	Desconhece o diagnóstico e prognóstico
1	Duvidoso, ambíguo. Fala de “tumor”, “vulto”, “inflamação”, ...
2	Conhece o diagnóstico de cancro
3	Conhece o diagnóstico de cancro e os dados suficientes para colocar a possibilidade de morrer dessa doença
4	Completo: conhece o diagnóstico de cancro e o seu prognóstico de situação terminal

Adaptado de Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995; 9(2): 145-52.

Consentimento Informado

Caro Participante [DOENTE],

O **Observatório Português dos Cuidados Paliativos**, parte integrante do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, está neste momento a desenvolver um trabalho intitulado:

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA PORTUGUÊS EUROPEU DO CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)

A finalidade deste trabalho é disponibilizar um instrumento, validado em português, para avaliar recursos e necessidades espirituais de doentes em Cuidados Paliativos. O instrumento eleito para validação foi o *Cuestionario GES*, elaborado pelo Grupo de Espiritualidade (GES) da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL). Neste sentido, os objetivos do trabalho são: traduzir e validar o *Cuestionario GES* para a cultura portuguesa; avaliar a dimensão espiritual dos doentes em cuidados paliativos, sabendo que a própria avaliação é um facilitador privilegiado do acompanhamento espiritual.

Este estudo realizar-se-á junto de Serviços de Cuidados Paliativos do Continente, nomeadamente: Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos e valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa de cuidados paliativos.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo (i) facultando os dados necessários para a sua consecução e permita a sua consulta no processo clínico (sexo, idade, estado civil, nível de instrução, diagnóstico) e (ii) respondendo ao questionário em anexo.

A sua participação neste estudo metodológico é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os profissionais da equipa de cuidados paliativos terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Este projeto obteve **aprovação ética** por parte da Comissão de Ética para a saúde da Instituição de Cuidados aonde se encontra.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

A Investigadora Principal (PI),

Diana Martins Manso

dmartinsmanso@gmail.com

Contacto telefónico (964182189)

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Consentimento Informado – Profissional do Serviço Responsável pela Informação e Recolha de dados

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Nome do Profissional (Legível): _____

Contacto: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Profissional:

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de
identificação

Representante Legal + n.º de identificação

(Assinatura do Participante ou Representante
Legal)

____ / ____ / ____
Data

Autorização da Comissão de Ética da ASFE para realização de colheita de dados



UNIDADE DE INTERNAMENTO
UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS
SÃO DOMIGOS RESIDÊNCIA

Deliberação Comissão de Ética ASFE SAÚDE

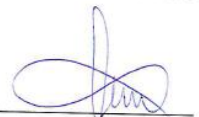
Para os devidos efeitos se informa que a Comissão de Ética da ASFE SAÚDE se reuniu a 02/10/2018 e aprovou de forma unânime a aplicação na ASFE SAÚDE do questionário do Projeto de Dissertação - Observatório Português de Cuidados Paliativos, TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA PORTUGUÊS EUROPEU DO CUESTIONARIO GES (GRUPO ESPIRITUALIDAD SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS), a pedido de Diana Martins Manso.

No entanto, salientamos as seguintes salvaguardas:

- a sua aplicação está dependente da disponibilidade de equipa multidisciplinar
- deve ser disponibilizado o consentimento informado

Encarnação, 11 de outubro de 2018,

A Diretora Clínica



Ana Margarida Soares dos Reis
OM 40290
-areis@asfe.pt

Autorização da Direção Executiva da ARSLVT para realização de colheita de dados



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



Declaração

Eu, Rafic Nordin, Diretor Executivo do ACeS Lisboa Ocidental e Oeiras, declaro, para os devidos efeitos, que tomei conhecimento do projeto de investigação *“Tradução e Adaptação Transcultural para Português Europeu do Cuestionario GES (Grupo Espiritualidad Sociedad Española de Cuidados Paliativos)”* considerando o seu desenvolvimento de interesse para o ACeS e autorizo a sua realização após cumpridos os requisitos da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT.

Oeiras, 13 de novembro de 2018.



O Diretor Executivo

Rafic Nordin, Dr.

Autorização da Comissão de Ética da ARSLVT para realização de colheita de dados



Exma. Senhora

Dr.ª Diana Manso

dmartinsmanso@gmail.com

C/C:

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência
2528/CES/2019

Data
15.03.2019

Assunto: Tradução e Adaptação transcultural para português europeu do questionário GES (Grupo espiritualidad sociedad espannola de cuidados paliativos).

A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT, apreciou o projecto mencionado em epígrafe, na reunião da secção de investigação, do dia 08.03.2019, e emitiu um parecer favorável condicionado ao estudo.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização, desde que cumprido o que é mencionado no parecer.

Com os melhores cumprimentos,

O Conselho Directivo



Parecer

Proc.002/CES/INV/2019

Título: Tradução e Adaptação transcultural para português europeu do questionário GES (Grupo espiritualidad sociedad española de cuidados paliativos)

Enquadramento institucional do proponente: Licenciada em Medicina, Mestranda em Cuidados Paliativos - UCP

Investigador(es): Diana Martins Manso

Orientador(es): Manuel Luís Vila Capelas

Fundamentação do estudo:

O acompanhamento espiritual, entendido como a abordagem das necessidades e recursos espirituais das pessoas, e o acompanhamento nos momentos de máxima vulnerabilidade, podem ser entendidos como uma oportunidade de encerramento harmónico da biografia e uma oportunidade de cura (Benito, E. et al., 2016).

Os profissionais de saúde, desde que motivados e adequadamente preparados, devem assumir responsabilidades na abordagem dos aspetos existenciais e espirituais (Barbosa, A. et al., 2016).

O interesse na abordagem espiritual e a necessidade de nos dotar de recursos para a sua avaliação levou a que nos últimos anos fossem desenvolvidos vários instrumentos para avaliação da espiritualidade em Cuidados Paliativos (CP), no entanto, neste contexto estes instrumentos apresentam vários problemas. Um dos principais prende-se com o facto da informação acerca das suas propriedades psicométricas ser escassa (Benito, E. et al., 2014).

Para colmatar as falhas apresentadas por estes instrumentos, a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) criou o Grupo de Espiritualidade (GES), que emergiu da necessidade identificada pelos profissionais de CP de encontrar um guia conceptual para cooperar com os doentes em sofrimento, trabalhando as suas necessidades e recursos espirituais (Benito, E. *et al.*, 2014).

Assim, considerou-se relevante explorar a dimensão espiritual dos doentes em CP fornecendo, através da tradução e adaptação linguística e cultural do *Cuestionario GES*, um instrumento que auxilie os profissionais de saúde na avaliação desta dimensão e facilite o seu acompanhamento espiritual.

Objetivos:

Validar o Questionário GES para a cultura portuguesa.

Local: ACES Lisboa Ocidental

Apreciação

O estudo em apreço é de interesse social e com aplicação para a prática clínica.

Da análise dos documentos enviados, importa conhecer o tamanho da amostra previsto para a validação do questionário, e concretamente neste ACES, assim como garantir que a abordagem do eventual participante venha a ser realizado por um dos elementos da equipa clínica do utente selecionado.

Propõe-se o envio das objeções à investigadora.

Declaração de interesses: Nada a declarar
11 de Janeiro 2019

Apreciação 2

O estudo em apreço é de interesse social e com aplicação para a prática clínica.

Numa primeira análise foram colocadas objeções no que reporta ao cálculo e tamanho da amostra e garantia de acesso aos potenciais participantes por membro da equipa terapêutica.

A investigadora compromete-se de que os potenciais participantes serão abordados por membro da equipa terapêutica.

No que reporta ao cálculo e tamanho da amostra, subentende-se que o projeto apresentado constitui uma parte do estudo de tradução e adaptação do questionário GES, dado que se prevê uma amostra de 1/3 do tamanho calculado.

Da análise global do projeto apresentado, a demonstração de que ficam respeitados os princípios éticos exigíveis para este tipo de estudo e população, nomeadamente no que reporta à expectativa relativa ao custo benefício, importa que exista o compromisso de que este estudo se venha a completar. Desta forma, entende esta comissão de ética emitir parecer favorável condicionado ao compromisso de consecução da tradução e adaptação do questionário como proposto.

Declaração de interesses: Nada a declarar
8 de Março 2019