

Escola Superior de Enfermagem do Porto  
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Avaliação do Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia  
de Eliminação Intestinal: construção de um instrumento  
para avaliar capacidades e habilidades

Dissertação de Mestrado

Dissertação de Mestrado orientada pela  
Professora Doutora Teresa Martins  
e co-orientada pelo  
Professor Paulo Puga

Joana Rodrigues Lopes

Porto | 2013



## AGRADECIMENTOS

Agradeço,

À Professora Doutora Teresa Martins e ao Professor Paulo Puga a disponibilidade e capacidade para motivar, as sugestões e esclarecimentos, a confiança e estímulo que me transmitiram

À Professora Célia Santos e às Enfermeiras Maria Manuel, Ana Bastos, Emília Alves, Carla Silva, Ana Gomes e Teresa Cardoso pela colaboração dada, pela partilha de ideias, pela resposta solícita e pela experiência enriquecedora que foi trabalhar em conjunto

À Enfermeira Susana pela disponibilidade e colaboração

Aos Conselhos de Administração do Instituto Português de Oncologia do Porto e do Centro Hospitalar de S. João pela permissão para a recolha de dados

Aos familiares cuidadores dos doentes oncológicos com ostomia de eliminação intestinal

Aos meus pais por todo o apoio e motivação, pela sua presença constante e por me ajudarem a acreditar que era capaz

Ao meu irmão pelo carinho e disponibilidade, pois não estando perto foi um contributo importante para que este trabalho se concretizasse

À Diana amiga de sempre, obrigada pela palavra amiga e pela força constante, e ao Carlos, pois sem ele a finalização deste trabalho não seria possível

A todos os meus amigos pela amizade e apoio

Muito Obrigada!



## ABREVIATURAS E SIGLAS

% - Percentagem

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Cit. - Citado

DP - Desvio Padrão

ed. - Edição

et al. - e outros

INEP - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais

IPQ - Illness Perception Questionnaire

M - Média

MMSE - Mini-Mental State Examination

NAC/AARP - National Alliance of Caregiving and American Association of Retired Persons

nº - Número

p - Valor de significância

p. - Página

r - Correlação de Pearson

RNAO - Registered Nurses Association of Ontario

s.n. - “sine nomine”

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

sp - Sem página

SPSS - Statistical Program for Social Science

Vol. - Volume

$\alpha$  - Alfa de Cronbach



# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	13
1 ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	17
1.1 O Doente Oncológico com Ostomia de Eliminação Intestinal.....	17
1.2 O Doente Oncológico e o seu Familiar Cuidador.....	19
1.3 Modelos de Capacitação .....	21
1.4 Condições Necessárias para ser Familiar Cuidador.....	25
2 ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	29
2.1 Desenho do Estudo .....	29
2.2 Participantes .....	31
2.3 Material.....	33
2.4 Procedimentos .....	33
2.5 Análise dos Dados.....	34
2.6 Considerações Éticas.....	36
3 RESULTADOS .....	37
3.1 Construção do Instrumento.....	37
3.2 Validação Facial do Instrumento.....	42
3.3 Consistência Interna do Instrumento .....	52
4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	53
CONCLUSÃO .....	59
BIBLIOGRAFIA .....	61
ANEXOS.....	71
Anexo 1 - Guião de Entrevista da 1ª reunião .....	73
Anexo 2 - Escala de Mini-Mental State Examination (MMSE) .....	77
Anexo 3 - Parecer das Comissões de Ética Hospitalares .....	81
Anexo 4 - Informação ao Participante.....	89
Anexo 5 - Consentimento Informado .....	93
Anexo 6 - Instrumento sujeito a Validação Facial.....	97

**Anexo 7 - Instrumento de Avaliação Inicial do Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal (IAIFCPOEI) ..... 103**

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Domínios do instrumento e respetivas questões .....	40
Quadro 2 - Destreza, Movimentos finos e Perceção: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	42
Quadro 3 - Vivências e Conhecimento: frequências relativas e absolutas deste domínio .....	43
Quadro 4 - Repulsa e Aversão: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	43
Quadro 5 - Disponibilidade, Envolvimento e Motivação: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	44
Quadro 6 - Disponibilidade, Envolvimento e Motivação: frequências relativas e absolutas das questões deste domínio .....	44
Quadro 7 - Consciencialização: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	45
Quadro 8 - Crenças: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	47
Quadro 9 - Autoeficácia: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	48
Quadro 10 - Tomada de decisão: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	49
Quadro 11 - Assertividade: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio .....	50
Quadro 12 - Média (M) e desvio padrão (DP) dos domínios repulsa e aversão, disponibilidade, envolvimento e motivação, consciencialização, crenças, autoeficácia e tomada de decisão .....	51
Quadro 13 - Correlação de Pearson (r) entre os domínios estudados .....	51



## RESUMO

A presença de uma ostomia de eliminação intestinal provoca alterações na autoimagem e autoestima do doente. Assim como o doente se ajusta à notícia do seu diagnóstico, também a família é afetada por alterações emocionais.

Um número significativo de doentes tem dificuldades em desenvolver competências para o autocuidado à ostomia, pelo que é necessário preparar um familiar cuidador. O enfermeiro deve perceber qual é a pessoa que irá ter um papel mais ativo nos cuidados e a sua disponibilidade, para que este seja capaz de desenvolver habilidades e adquirir conhecimentos para prestar os cuidados necessários à ostomia de eliminação intestinal e ao doente.

O objetivo deste estudo foi a construção de um instrumento que permita proceder à avaliação inicial do familiar cuidador, orientando o enfermeiro para as necessidades destes parceiros informais, que irão assumir um papel importante no cuidado aos doentes com ostomias de eliminação intestinal.

Trata-se de um estudo metodológico desenvolvido em duas fases. Na primeira fase, baseada na metodologia qualitativa, recorreu-se ao grupo focal para a construção do instrumento. Os peritos definiram um conjunto de domínios para avaliar o familiar cuidador. Revelaram que seria importante conhecer os dados sociodemográficos, a sua destreza manual e perceção, os conhecimentos e vivências anteriores, a repulsa e aversão à ostomia, a disponibilidade, envolvimento e motivação que demonstravam, a consciencialização da situação, as crenças que tinham, a sua capacidade de autoeficácia, de tomada de decisão e assertividade.

Na segunda fase, conduzida pela metodologia quantitativa, procedeu-se à validação facial e estudo de consistência interna do instrumento aplicando-o a uma amostra de 51 familiares cuidadores.

Pelos resultados obtidos percebemos que o instrumento é de preenchimento amigável, apropriado ao fim a que se destina e com consistência interna aceitável. Os domínios definidos mostraram-se adequados para efetuar a avaliação inicial do cuidador.

Com a utilização deste instrumento os enfermeiros são capazes de avaliar o familiar cuidador quanto a capacidades, conhecimentos e habilidades, identificando áreas que terão que ser trabalhadas para um melhor desempenho de cuidados à ostomia.

Palavras-chave: familiar cuidador; capacidade; habilidade; ostomia de eliminação intestinal; grupo focal

## ABSTRACT

The presence of intestinal ostomy causes changes in the patient's self esteem and self-image. As the patient adjusts to the news of his diagnosis, also the family is affected by emotional changes.

A significant number of patients have difficulties in developing skills for self care for ostomy, so it is necessary to prepare a family caregiver. The nurse should realize the person most capable who will take a more active role in care and their availability, so that it is able to develop skills and acquire knowledge to provide the necessary care of the stoma and intestinal elimination of the patient.

The goal of this study was to build an instrument to carry out the initial assessment of family caregivers, guiding the nurse to the needs of these informal partners, which will play an important role in the care of patients with ostomies of intestinal elimination.

These are a methodological study developed in two phases. In the first stage, based on qualitative methodology, we appeal to the focus group for the construction of the instrument. Experts have defined a set of fields to assess the family caregiver. Revealed that it would be important to know the sociodemographic data, their manual dexterity and perception, knowledge and previous experiences, the disgust and aversion to ostomy, availability, commitment and motivation that demonstrated the consciousness of the situation, the beliefs they had, their ability to self-efficacy, decision-making and assertiveness.

In the second phase, conducted by quantitative methodology, proceeded to the facial validation and study internal consistency of the instrument by applying it to a sample of 51 family caregivers.

By the results we realized that the instrument is fill friendly, suitable for the purpose for which it is intended and acceptable internal consistency. The areas identified were adequate to perform the initial assessment of the caregiver.

With this instrument the nurses are able to evaluate the family caregiver about the skills, knowledge and abilities, identifying areas that must be worked for better performance of the ostomy care.

Keywords: family caregivers; capability; ability; intestinal ostomy; focus group



## INTRODUÇÃO

A acelerada evolução das ciências de enfermagem contribuiu para a reflexão sobre o papel do enfermeiro, num contexto atual de permanente mudança científica e social. A enfermagem conquistou o reconhecimento de profissão autónoma e para isso contribuíram os investimentos realizados na área de investigação, sendo uma prática orientada por princípios científicos e humanistas, proporcionando um avanço na prevenção, deteção precoce e tratamento permitindo a diminuição da taxa de mortalidade.

As transformações que foram ocorrendo na sociedade refletem-se de forma significativa na saúde, trazendo novos desafios aos profissionais de saúde tanto nos campos epistemológicos como metodológicos. A área da saúde é solicitada para dar resposta a um conjunto de necessidades, às mudanças demográficas e epidemiológicas, às condições sociais, centrando-se no ser humano individual ou coletivo. Segundo Amendoeira (2004) as mudanças em saúde ocorrem em interação com as mudanças sociais, o que implica mudanças nas profissões de saúde, concretamente na enfermagem.

Ao longo dos anos deparamo-nos com um crescente desenvolvimento a vários níveis o que contribuiu para o desenvolvimento da sociedade e dos conhecimentos, assim como mudanças que ocorreram nas comunidades, nas políticas públicas e nos comportamentos e hábitos de vida. Com o crescente aprofundar de conhecimentos, os cuidados de saúde foram-se tornando cada vez mais especializados, que aliados aos avanços tecnológicos permitiram uma abordagem mais precisa e centrada na pessoa. Todo este desenvolvimento contribuiu para que a esperança média de vida aumentasse, pois as pessoas passaram, a par de uma melhor qualidade de vida a ter acesso mais facilitado aos cuidados de saúde. Consequentemente as doenças crónicas aumentaram e a enfermagem passou a ter um novo desafio de cuidar de pessoas com necessidades de gestão de sinais e sintomas a aprender a viver com as suas limitações.

Para Cotrim (2007) a qualidade de vida é influenciada por inúmeros fatores e a doença é determinante para a sua diminuição. Quando a doença tem efeitos

na autoimagem e na satisfação das atividades de vida diária do indivíduo, provoca alterações na qualidade de vida dos doentes, como é o exemplo do cancro colorctal com necessidade de realização de ostomia de eliminação. Segundo Cascais, Martini e Almeida (2007) as alterações que ocorrem na autoestima e na imagem corporal do indivíduo provocam transformações a nível familiar, afetivo, laboral e social.

A ostomia é considerada mutilante e provoca severas alterações relativas à autoimagem e autoestima do doente, pelo que é exigido do enfermeiro atenção qualificada para conseguir detetar e aliviar as dificuldades emocionais do doente (Cotrim, 2007).

O diagnóstico de cancro está associado a um sofrimento psicológico tanto dos doentes como dos seus familiares (Shields *et al.*, 2012). A doença não provoca apenas alterações no doente, mas também na sua família, principalmente na que coabita com o doente, provocando alterações emocionais e cognitivas. Segundo Rose e Hara (2005), assim como a pessoa com cancro se ajusta à notícia do seu diagnóstico, os que lhe são próximos também experimentam os seus próprios pensamentos, emoções e problemas.

O enfermeiro deixa de ter o seu foco de atenção na doença e na sintomatologia e passa a ajudar a pessoa doente e a sua família a vivenciar o processo de transição saúde-doença da melhor forma possível. Proporciona o aumento da qualidade de vida, pois centra-se mais no indivíduo como um todo, englobando o seu núcleo familiar.

Para Meleis (2010) o enfermeiro interage com o indivíduo que se encontra numa situação de transição saúde-doença e que necessita da sua intervenção como factor facilitador dessa transição.

A transição ocorre quando a realidade de uma pessoa é interrompida obrigando-a a mudar e havendo a necessidade de construir uma nova realidade. Para Meleis *et al.* (2000) a transição só ocorre se a pessoa estiver consciente de todas as alterações que vão ocorrer, ou seja, se houver consciencialização, o que irá permitir que o envolvimento em todo o processo seja maior.

Durante a prática clínica é importante o enfermeiro identificar e atuar sobre as necessidades, apoiando o doente ostomizado e o seu familiar cuidador no processo de transição. Este último, elemento chave na equipa assintencial, deverá compreender e desenvolver habilidades para prestar os cuidados necessários à ostomia de eliminação intestinal e ao doente.

Devido ao impacto da doença e da presença de uma ostomia uma grande parte dos doentes tem dificuldades em desenvolver competências para o autocuidado à ostomia, pelo que é necessário preparar um familiar cuidador. Após

o conhecimento da situação familiar do doente o enfermeiro deve perceber qual a pessoa que irá ter um papel mais ativo nos cuidados e a sua disponibilidade.

É fundamental, que face à pessoa ou pessoas que irão colaborar na prestação, organização ou supervisão dos cuidados, avaliar um conjunto de aspetos que permitirão conhecer esses familiares, antevendo quais as áreas em que os enfermeiros deverão privilegiar na sua preparação/capacitação.

Face a alguns conceitos que se entrecruzam é relevante para esta investigação, definir os conceitos de habilidade, capacidade e competência. Habilidade é “*Saber fazer. Usar o conhecimento para resolver problemas e ter criatividade para resolver não só problemas, mas para criar novas ideias*” (Borba, et al., 2011, sp). Segundo Harvey (1991) capacidade resulta da combinação entre a inteligência, orientação espacial e o tempo de reação e é a aptidão ou qualidade da pessoa para satisfazer ou cumprir determinado objetivo (Cit. por Cascão, 2004, p. 22).

Segundo Zabala e Arnau (2010) competência é a presença de características ou a ausência de incapacidades que vão definir a pessoa como adequada ou qualificada para realizar determinada tarefa ou assumir um determinado papel.

Esta definição parece-nos sobreponível ao conceito de capacidade, uma vez que em linguagem comum referimo-nos a competência tendo em conta o produto do desempenho, só sendo possível avaliar pelo resultado da ação. Ninguém é julgado como competente apenas pelas suas capacidades, mas quando demonstrou pela ação o impacto delas na consecução dos resultados finais. Boyatzis (1982) definiu competência como “*uma característica intrínseca de uma pessoa que resulta em efetiva ou superior performance na realização de uma atividade*”. Deste modo, estes comportamentos são observáveis e verificáveis, estando relacionados com o sucesso da ação. Como condição necessária para as competências é necessário ter capacidades. Estas correspondem a características que podem ser “*uma condição física, um traço, uma habilidade, aspetos de autoimagem ou do papel social, ou ainda um conjunto de conhecimentos*” e que levam ao julgamento da garantia de condições necessárias para se ser competente. Nesta perspetiva a capacidade é vista através das habilidades e atitudes que poderão conduzir a um alto desempenho e competência (Fleury & Fleury, 2001).

Dado a dificuldade de avaliar algumas das capacidades mais intrínsecas da pessoa como a sua inteligência, traços de personalidade entre outros, podemos recorrer à avaliação das suas habilidades tornando-se necessário observar a execução dessa tarefa.

O nosso foco de atenção incide na avaliação inicial do familiar que vai ajudar na prestação de cuidados à ostomia. A literatura sobre o assunto é escassa em orientações ou instrumentos pensados nesse fim. Portanto, torna-se essencial neste processo adaptativo avaliar as suas capacidades e habilidades nos cuidados à ostomia de eliminação intestinal, para que os cuidados à pessoa sejam os mais adequados.

Perante as necessidades sentidas surge a questão condutora de toda a investigação, que condições necessárias, nomeadamente que capacidades e habilidades deverão ser avaliadas no familiar cuidador para prestar cuidados a uma pessoa com ostomia de eliminação intestinal?

Assim, surgiu o objetivo principal deste estudo, a construção de um instrumento que permitisse proceder à avaliação inicial do familiar cuidador, tornando-se uma ferramenta útil no sentido de poder antecipadamente orientar o enfermeiro para as necessidades de preparação/capacitação destes parceiros informais que irão ter um papel extremamente importante no apoio pós alta clínica do seu familiar.

Para a sua construção recorreu-se a um grupo focal constituído por sete elementos peritos na área e posteriormente procedeu-se à sua validação facial. A metodologia utilizada é do tipo mista, em que numa primeira fase recorreremos à metodologia qualitativa e na segunda fase à metodologia quantitativa.

Este trabalho foi realizado no âmbito do 2º ano do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

O presente documento está organizado em cinco capítulos. No primeiro é feita uma abordagem teórica ao tema em estudo, fazendo uma revisão da literatura atual expondo o papel do familiar cuidador e os desafios colocados aos enfermeiros na avaliação das suas condições necessárias para cuidar. No segundo capítulo é descrito o desenho do estudo, os participantes, os procedimentos efetuados, o material utilizado, a estratégia de análise dos dados e finalmente as considerações éticas. No terceiro capítulo são apresentados os resultados obtidos, iniciando com a descrição do processo de construção do instrumento e posteriormente demonstrando os resultados da sua aplicação. No quarto capítulo é efetuada a análise crítica e discussão dos dados obtidos. No quinto e último capítulo são apresentadas as principais conclusões deste estudo.

# 1 ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo pretende-se realizar uma revisão da literatura sobre o tema em estudo. Em particular a importância do papel do familiar cuidador do doente oncológico com ostomia de eliminação intestinal e da avaliação do seu perfil inicial. Assim, será feita a abordagem à doença oncológica e o processo de transição do familiar cuidador, fazendo referência aos modelos de capacitação e ao desenvolvimento de habilidades.

## 1.1 O Doente Oncológico com Ostomia de Eliminação Intestinal

Com os progressos da ciência e da Medicina sentidos nas últimas décadas verificou-se um aumento da esperança de vida. O número de pessoas com idade igual ou superior a 85 anos aumentou, assim como, a sobrevivência de pessoas portadoras de doenças oncológicas, cardiovasculares, pulmonares, renais, mentais e SIDA. Contudo, viver mais anos não implica melhor qualidade de vida, pois o processo normal de envelhecimento produz deterioração endógena dos vários órgãos e tecidos o que conduz a uma limitação progressiva das capacidades do indivíduo, para satisfazer as necessidades básicas com independência e autonomia. Concomitantemente surgem situações patológicas incapacitantes que conduzem a limitações e à diminuição da qualidade de vida. O indivíduo saudável e independente pode tornar-se numa pessoa dependente, desprotegida e portadora de limitações.

A pessoa portadora de doença oncológica apresenta frequentemente alterações da autoimagem e alterações psicológicas devido ao facto de ser uma patologia frequentemente de mau prognóstico e pelas características do seu tratamento (Casmarrinha, 2008).

O cancro pertence ao grupo das doenças que provocam mais ameaças à integridade física e psicológica dos indivíduos, influenciando a forma como os indivíduos se percebem e percebem o que os rodeia (Figueiredo, 2007).

Para Pfeifer (2000, p.3) *“o cancro não é um crescimento desordenado de células imaturas, será, antes um processo lógico e coordenado, no qual uma célula normal sofre mudanças e adquire capacidades especiais”*.

Segundo Sá (2008) o cancro do cólon e do reto tem vindo a aumentar nas duas últimas décadas e na União Europeia é o segundo tumor maligno mais frequente e com maior incidência no sexo masculino. Na maioria das situações é necessário realizar cirurgia com necessidade de ostomia de eliminação intestinal.

Prevê-se que em 2020, 30 milhões de pessoas sejam portadores de cancro e que o cancro do cólon e do reto será o quarto tipo de cancro mais comum em todo o mundo e o segundo tipo mais comum nos países desenvolvidos (Cascais, Martini & Almeida, 2007).

Além do cancro do cólon e do reto também outras doenças do sistema gastrointestinal podem ser resolvidas apenas com a realização de uma ostomia de eliminação intestinal, como é o exemplo da doença de Crohn e da polipose adenomatosa familiar. Independentemente da causa a ostomia é sempre considerada como uma situação mutilante, provocando alterações na autoestima e na autoimagem da pessoa.

Ostomia designa a intervenção cirúrgica que tem o objetivo de criar uma comunicação entre um órgão interno e a superfície cutânea, através de uma abertura que se designa de estoma. As ostomias são classificadas segundo a função, o tempo de permanência e o local. Neste caso poderemos dizer que tem a função de eliminação de fezes, pode ser temporária se for possível resolver a causa que a originou e posteriormente restabelecer o trânsito, ou definitiva se for em situação de necessidade de amputação completa do órgão ou encerramento do mesmo (Cotrim, 2007).

A presença de um estoma influencia profundamente o indivíduo e a forma como percebe a sua saúde. A adaptação do doente ao estoma vai influenciar a sua qualidade de vida, pois embora um grande número de doentes perceba que irá ser capaz de voltar a uma vida normal, outros nunca aceitam a nova situação e sentem o estigma da sociedade, influenciando-os psicologicamente e interferindo na capacidade de adaptação à situação (Figueiredo, 2007).

À pessoa com doença oncológica estão associadas mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais que alteram o seu quotidiano. Todas estas mudanças podem provocar alterações nas atividades, nos objetivos para a vida, na imagem corporal, dor, perda ou alteração de alguns funcionamentos corporais e o

medo da morte e da reação das pessoas mais próximas (Figueiredo, 2007; Ferreira, 2011).

A pessoa vai viver um processo de transição saúde-doença e para tal é necessário que adquira novos conhecimentos e altere comportamentos, proporcionando a mudança e permitindo atingir o equilíbrio e o bem-estar, ou seja, a adaptação (Meleis *et al.*, 2000).

## 1.2 O Doente Oncológico e o seu Familiar Cuidador

A família define-se pelas inter-relações dos seus membros num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. São um conjunto de indivíduos ligados por relações e em constante interação com o mundo exterior, podendo-se designar como um grupo complexo com funções sociais definidas (Figueiredo, 2009). A família tem como objetivo a estabilidade e o equilíbrio, mas está sujeita a processos de mudança, tais como a situação de doença de um dos seus membros.

Segundo Fortuna (2002) o ato de cuidar e ser cuidado é essencial na vida do ser humano. Baseia-se num ciclo que está relacionado com o próprio contexto do desenvolvimento humano. Desde o nascimento que o ser humano necessita de cuidados, durante o seu percurso de vida é cuidado, torna-se cuidador e depois volta outra vez a ser cuidado.

Cuidar é ocupar-se com o cuidado de alguém tendo a ideia do que é bom para ele, é ser atencioso no acolhimento, na atenção, na preocupação com a forma como o outro está, assim como satisfazer as suas necessidades (Honoré, 2004).

A literatura diferencia cuidado formal do cuidado informal. O cuidado formal é o tipo de apoio que se baseia na relação profissional, que envolve contratos subordinados a códigos de ética e remuneração. O cuidado informal resulta da prestação de cuidados por parte da família, amigos e pessoas próximas à pessoa dependente e que não recebem retribuição económica. Funciona com base nos princípios da solidariedade e reciprocidade (Santos, 2003).

Para Collins e Swartz (2011) cuidador informal é um parente ou amigo que fornece assistência não remunerada a uma pessoa com doença crónica ou incapacitante. Trata-se de um indivíduo que cuida de alguém da família ou outro ente querido, sem formação na área da saúde, é uma pessoa que desempenha uma atividade de assistência ao outro sem ter necessariamente uma preparação

técnica ou emocional para tal (Machado, Freitas & Jorge, 2007). É na família que se encontram o maior número de cuidadores informais (Fernandes, 2009).

Abreu e Ramos (2007) agrupam três domínios essenciais de tarefas que os cuidadores prestam ao dependente: assistir nas atividades instrumentais da vida diária, assistir nas dificuldades funcionais para o autocuidado e apoiar emocionalmente o dependente. Existem fatores que estão na base da escolha do cuidador, são eles: os fatores geracionais, os graus de parentesco, a coabitação, os laços afetivos com o dependente, a obrigação moral, a ausência de outros cuidadores e outros fatores em que o papel é incumbido e sem ser por opção do próprio.

Segundo Andrade (2009) o familiar cuidador assume a responsabilidade por quem e a quem se sente social, moral e afetivamente obrigado.

Cuidar de um familiar doente permite a realização pessoal e a satisfação de ajudar o familiar (Collins & Swartz, 2011). No entanto, a pouca habilidade que geralmente o familiar cuidador possui, associado à inexperiência e à carga de trabalho que resultam da prestação de cuidados ao dependente, podem gerar sentimentos de insegurança, ansiedade e stress (Simonetti & Ferreira, 2008).

Andrade (2009) refere que muitas vezes os familiares cuidadores percorrem um caminho quase solitário na escolha do melhor cuidado e assumem a responsabilidade de cuidar sem previamente lhes ter sido feita a avaliação das capacidades, dos recursos e do conhecimento para o desempenho do papel e sem haver uma abordagem da compreensão e do significado por eles atribuído ao desafio com que se deparam e que muitas vezes não é proposto, mas sim imposto.

Uma das características da família é a sua capacidade de adaptação a novas situações perante o quotidiano em constante renovação, mas uma situação de doença representa um acontecimento de crise no seio familiar. Assim, a família constitui o suporte social mais importante e que se encontra na primeira linha de defesa do doente (Figueiredo, 2007). Quando um membro da família fica doente toda a família se envolve para o proteger e ajudar, alterando toda a sua organização e as próprias relações. Todas estas reações são muito complexas e requerem o apoio dos profissionais de saúde.

A notícia da presença de uma doença oncológica provoca um turbilhão emocional tanto no doente como na sua família. Surgem mudanças nos padrões familiares, nos papéis desempenhados por cada membro e nos estilos de vida, associados a preocupações relacionadas com sofrimento e morte.

Para Schumacher (2008) o papel do cuidador é influenciado pela necessidade de cuidados do doente, que vão afetar o seu tipo de comportamento e o tempo gasto para os cuidados, pela qualidade da relação entre o cuidador e o

doente, pois uma melhor relação diminui o nível de carga, depressão e ressentimento no cuidador, e por fim pela sua capacidade de preparação e prontidão.

A aquisição do papel de familiar cuidador ocorre em simultâneo com a transição da experiência de doença do doente e não pode ser considerado isolado. É um processo cognitivo, comportamental e de interação que envolve o doente e a sua família, não é linear e as suas fases não são pré-definidas ou previsíveis (Schumacher, 1996). O familiar cuidador assume um importante papel no contexto da continuidade de cuidados no regresso a casa do doente dependente (Andrade, 2009).

### **1.3 Modelos de Capacitação**

É consenso na literatura da necessidade da abordagem do ser humano como um todo, considerando todas as suas dimensões, remetendo-nos para a aplicação do conceito holístico. Apesar deste conhecimento, verifica-se que com o decorrer do tempo a saúde individual e das populações tem sido dominada por um modelo reducionista, o Modelo Biomédico. Este modelo emergiu no século XVII e foi-se alicerçando na ciência e na técnica. Baseia-se numa visão mecanicista do ser humano, afirmando que a saúde é a ausência de doença e considera o papel do indivíduo passivo no controlo do seu bem-estar. Este modelo compara o corpo humano a uma máquina e a saúde ao seu bom funcionamento, sendo a doença uma alteração da normalidade biológica e fisiológica (Carrondo, 2006). Justo (2010) sugere que a principal limitação deste modelo resulta do facto de intervir apenas sobre a doença e de não garantir a sua erradicação, principalmente se se tratar de doenças crónicas. O Modelo Biomédico foi alvo de várias críticas sendo considerado reducionista e mecanicista.

Vários autores tentaram desenvolver outros modelos mais amplos que não tivessem o seu foco apenas na doença e nos fatores físicos do indivíduo, mas que considerassem todos os seus domínios. Surgiu então um modelo, como extensão ao Modelo Biomédico, que defendia que a origem e progressão da doença para além dos fatores biológicos também poderiam ser influenciadas por fatores psicológicos e sociais, designado de Modelo Biopsicossocial.

Antonovsky, com uma visão ampla e centrada na saúde, desenvolveu o Modelo Salutogénico. Inscrito no novo paradigma da saúde, mostra-se crítico ao domínio da orientação patogénica, que se interessa não pelas causas das doenças,

optando pelas causas que conduzem a uma boa saúde. A importância demonstrada deste modelo fundamentou a sua utilização na formação e prática dos profissionais de saúde. De acordo com esta orientação poderemos designar de fatores salutogênicos um conjunto de fatores pessoais e coletivos que promovem a saúde e o bem-estar, ou seja, fatores protetores de natureza individual e social (Carrondo, 2006).

As pessoas devem integrar num processo de trabalho participativo e intervir na sua saúde. É fundamental que compreendam que não é da exclusiva responsabilidade dos profissionais de saúde e para tal devem estar capacitadas. A saúde individual depende da interpretação de vida de cada indivíduo, do ponto de vista cognitivo, afetivo e motivacional, e da utilização dos recursos para a manutenção da saúde e do bem-estar. A esta forma de estar Antonovsky designa de sentido de coerência (Carrondo, 2006).

*“O Sentido de Coerência é uma orientação global que define a capacidade com a qual um indivíduo, com um persistente e dinâmico sentimento de confiança, encara os estímulos emanados dos meios interno ou externo de uma existência como estruturados, preditíveis e explicáveis - (capacidade de compreensão - comprehensibility); que o indivíduo tem ao seu alcance recursos para satisfazer as exigências colocadas por esses estímulos - (capacidade de gestão - manageability); e que essas exigências são desafios, capazes de catalisar o investimento e o empenho do indivíduo - (capacidade de investimento - meaningfulness)”* (Antonovsky, 1998, p. 7).

O sentido de coerência permite ao indivíduo que recupere a ordem e a coerência e integre na sua experiência de vida o acontecimento que provocou desordem, mas no mesmo indivíduo um componente pode estar num nível mais elevado que outro (Nunes, 2005).

A forma como cada indivíduo apreende os estímulos e consegue obter uma informação consistente, estruturada e clara designa-se de capacidade de compreensão e refere-se à componente cognitiva. A capacidade de gestão designa a forma como cada pessoa percebe os recursos pessoais ou sociais disponíveis e adequados, para dar resposta à situação criada pelo estímulo e refere-se à componente instrumental e comportamental. A componente motivacional é a forma como a pessoa encontra uma razão para investir a sua energia nos acontecimentos de vida, nos problemas e necessidades, depois de perceber que eles fazem sentido e designa-se de capacidade de investimento (Carrondo, 2006).

Antonovsky designou de recursos gerais de resistência um conjunto de fatores e variáveis que definiu após exploração em estudos epidemiológicos. São considerados as características genéticas, constitucionais e psicossociais, ou seja,

os recursos materiais, o conhecimento, a identidade, as estratégias de coping, o suporte social, a cultura, a religião e a orientação de cada pessoa para evitar situações que influenciem negativamente a saúde (Lindström & Eriksson, 2005). Os recursos gerais de resistência referem-se à capacidade interna do indivíduo, à sua motivação, e à capacidade externa de utilizar as competências individuais para enfrentar as necessidades diárias. A capacidade de utilização destes recursos varia de pessoa para pessoa.

Estes recursos permitem ao indivíduo uma vida mais estruturada e coerente e se eles estiverem à sua disposição terá mais oportunidades de fazer face aos desafios da vida (Santos *et al.*, 2011).

Poderemos considerar que o sentido de coerência é influenciado positivamente quando as intervenções dos profissionais de saúde têm como objetivo capacitar a pessoa para participar nos processos de decisão. Assim, os enfermeiros devem permitir que a pessoa perceba que faz sentido o ambiente em que se encontra (capacidade de compreensão), que utilize os recursos existentes para enfrentar e responder ao problema (capacidade de gestão) e perceba que as imposições criadas pelo problema merecem algum investimento (capacidade de investimento) (Antonovsky, 1998).

As características pessoais e os acontecimentos causais influenciam os recursos gerais de resistência e a amplitude da sua utilização depende do sentido de coerência, pois se os recursos gerais de resistência são escassos o sentido de coerência irá ser influenciado negativamente (Antonovsky, 1998). Os enfermeiros são considerados recursos gerais externos interpessoais, pois integram a rede de suporte social. A pessoa deve sentir-se envolvida e compreender a situação em que se encontra, assim estará motivada para encontrar e mobilizar os recursos imprescindíveis para a resolução do seu problema.

Também McCubbin propõe um modelo que se pode considerar um modelo inscrito num paradigma salutogénico, o Modelo de Resiliência, Stress, Ajustamento e Adaptação Familiar. Este modelo explora o papel da família no desenvolvimento da resiliência familiar com o objetivo de explicar como as famílias poderão enfrentar as designadas situações de crise e compreender os fatores que estão relacionados com a sua adaptação à situação de doença. Perante um elemento provocador de stress a família irá tentar manter o equilíbrio utilizando os recursos disponíveis e avaliar a situação recorrendo aos padrões de resolução do problema e ao processo de coping. Este modelo apresenta como elementos de base os acontecimentos stressores, o tipo de família, o seu funcionamento e os seus recursos, a vulnerabilidade, o suporte social, as estratégias de coping e a cognição (Peixoto & Martins, 2012).

Considera-se resiliência o conjunto de características familiares que permitem ultrapassar a situação adversa e identificar as competências que ajudarão a ultrapassar a crise familiar. Pretende entender a reação da pessoa às adversidades e a sua capacidade de recuperação.

Perante a situação de doença de um familiar a família tenta enfrentar a situação procurando a sua reorganização, envolvendo todos os elementos e também as redes de apoio, nomeadamente os profissionais de saúde. A resiliência vai capacitar a família a responder positivamente às situações provocadoras de crise permitindo o seu crescimento, o seu fortalecimento e a sua capacidade de transformação (Silva, 2006).

O modelo contempla duas fases, a de ajustamento e a de adaptação. Na fase de ajustamento a família reage a elementos de stress temporários e que provocam um impacto mínimo no núcleo familiar. Os fatores stressores interferem na vulnerabilidade da família e os fatores protetores mantêm a estabilidade familiar, a sua integridade e as suas funções. Se houver um bom ajustamento a família consegue ultrapassar o acontecimento com facilidade, mas quando é incapaz de o fazer irá surgir uma situação de crise e conseqüentemente passar para uma fase de adaptação. Nesta fase as alterações na família são inúmeras e o funcionamento familiar não é capaz de enfrentar a situação. Assim, os papéis da família terão que sofrer alterações e ajustamentos para que consigam responder à situação de crise (Peixoto & Martins, 2012). A situação de doença e de dependência num familiar funciona como um elemento stressor na família e conseqüentemente no seu cuidador. O suporte social que a família tem, assim como as estratégias para responder à situação irão influenciar o seu bem-estar e conseqüentemente do familiar cuidador (Peixoto & Martins, 2012).

A resiliência familiar deve considerar as crenças da família e a sua cultura, os seus padrões de organização e a forma como comunica. As interações entre os membros da família, as suas personalidades e características vão influenciar o processo de mudança da família, o que vai justificar a forma como se vai adaptar à mudança e a sua capacidade de estabilização (Cardoso, 2011).

Os profissionais de saúde devem não só desenvolver processos que permitam à família ultrapassar melhor a situação de crise, como também permitir que saiam fortalecidas no final de todo o processo. Pretende-se desenvolver o *empowerment* do familiar cuidador, ou seja, que ele seja capaz de expressar sentimentos de confiança nas suas capacidades desenvolvidas para enfrentar o problema.

## 1.4 Condições Necessárias para ser Familiar Cuidador

Segundo Figueiredo (2007) os doentes demonstram ansiedade e pessimismo provocados pela perda de parte do seu corpo e embora alguns consigam tolerar a alteração da sua imagem e da presença de uma colostomia, quando esta é temporária, muitos são os que se recusam a prestar cuidados à mesma. Assim, a família deve ser integrada nos cuidados prestados para que possam compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam e para isso necessitam de receber apoio, informação e educação.

O apoio e a formação das famílias cuidadoras, não só os vai ajudar na prestação de cuidados, mas também se reflete na melhoria da qualidade de vida dos doentes. Um estudo realizado por Shyu *et al.* (2008) demonstrou que a dificuldade dos cuidadores em prestarem cuidados, se devia à falta de preparação e que podia estar relacionada com o stress emocional e a depressão relativos ao ato de cuidar. Referem, os citados autores, que é de extrema importância que os familiares cuidadores obtenham informações sobre os cuidados, gestão de sintomas, habilidade nos cuidados e manipulação de emoções.

A fase pré-operatória deve ser considerada pelos enfermeiros de grande importância, estes devem compreender que será nesta fase que devem iniciar a sua abordagem com a pessoa e seus familiares fornecendo informação, reduzindo a ansiedade, desconstruindo falsas crenças, envolvendo a família no processo. O apoio e a educação por eles fornecidos são considerados fatores facilitadores a todo este processo de mudança. Segundo Mendonça *et al.* (2007) é na fase pré-operatória que o doente e a sua família se encontram recetivos a informações que lhes permitam trabalhar a ansiedade e o medo do desconhecido e encontrar mecanismos de coping.

O enfermeiro deve ter disponibilidade para estar com o doente e a família, fornecendo-lhes o tempo necessário para esclarecer dúvidas e permitir que toda a informação seja assimilada, devendo ter uma atitude empática e de escuta, pois o doente e a sua família estão assustados e apreensivos. Devem facilitar todo o processo de adaptação do familiar cuidador, pois têm a função de ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo da vida e compreender como o cuidador informal encara todo o processo de transição. O enfermeiro deve educar adaptando os seus conhecimentos às necessidades e capacidades da pessoa.

Uma boa comunicação e relação de ajuda com o doente e a sua família são as bases para o cuidado de enfermagem, pois irão permitir conhecer as

necessidades do doente e de que forma a doença os afetou, prevendo o processo de adaptação à nova realidade (Costa, 2009).

É importante que se mobilizem um conjunto de estratégias de ensino e de apoio que proporcionem, ao doente e família, um espaço para o esclarecimento de dúvidas e receios de forma a minimizar o impacto negativo da doença. O enfermeiro tem um papel fundamental na adaptação do doente e da família à nova situação, implementando um programa de educação que tenha como objetivos ensinar sobre os cuidados necessários à ostomia e também preparar psicologicamente o doente e a família, permitindo uma melhor aceitação e contribuindo para diminuir a ansiedade e o stress tão característicos após o regresso a casa.

O enfermeiro deve intervir no apoio emocional à família fornecendo informação e educação para a saúde, de forma a proporcionar-lhes as capacidades necessárias para prestar cuidados de qualidade ao familiar. Segundo Maruyama (2004) o enfermeiro é visto como aquele que se preocupa com a pessoa, além da sua doença física e é capaz de transpor o conhecimento científico para um nível mais acessível e familiar.

Silva (2007) afirma que os enfermeiros devem promover uma aprendizagem significativa capaz de dotar a pessoa doente de capacidades para enfrentar a doença, adaptar-se à nova situação e efetuar o autocuidado. Numa fase pós-operatória ou quando o doente não é capaz, compete ao enfermeiro desenvolver no familiar cuidador as habilidades e os conhecimentos necessários. A aprendizagem é um processo de adquirir conhecimentos ou habilidades, através de estudo, instrução, prática, treino ou experiência. É importante que o enfermeiro diferencie e adapte o ensino de acordo com cada pessoa, para que esta seja capaz de desenvolver conhecimentos e habilidades que a ajudem a tomar as melhores decisões para a sua saúde.

A aprendizagem pressupõe uma visão do processo de desenvolvimento de cada pessoa ao nível da aquisição de conhecimentos, de capacidades pessoais, sociais, profissionais, cívicas e éticas, contribuindo sempre para o seu processo de construção (Pires, 2002).

Podem ser considerados três domínios de aprendizagem, a cognitiva referente às habilidades intelectuais e avaliada através de discussão informal e elaboração de questões, sendo importante avaliar a capacidade de ler e escrever e a compreensão de conceitos concretos e abstratos; a afetiva respeitante à expressão de sentimentos, atitudes e valores e avaliado pela vontade de participar, pelo reconhecimento da vantagem do cuidado, pela integração do novo comportamento como um estilo de vida e pela interiorização desse novo

comportamento; e a psicomotora referente à capacidade e habilidade para os aspectos físicos do cuidado e que podem ser avaliados através da observação do comportamento e da forma da resposta e prontidão para realizar a tarefa (O'Shea, 2001; Silva, 2007).

A presença de uma ostomia é considerada uma agressão à identidade do indivíduo, à sua autoestima e é encarada como uma experiência mutilante. A avaliação destes doentes e das suas famílias é muito importante para que se possa avaliar as capacidades do doente e verificar quais são as suas limitações. Segundo Tomey e Alligood (2003) a pessoa ostomizada poderá não ser capaz de desempenhar, de forma independente, as atividades necessárias para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Deve-se iniciar precocemente a avaliação das características do possível familiar cuidador de forma a iniciar as intervenções para a sua preparação aos cuidados à ostomia. Perante a nova situação há necessidade de adquirir conhecimentos e desenvolver capacidades que antes não detinham.

Cada indivíduo poderá ter aptidão para determinada tarefa, que poderá necessitar de ser trabalhada e aprimorada, a qual será demonstrada através da sua habilidade. Será necessário avaliar se o familiar cuidador possui essa aptidão e se consegue adquirir conhecimentos que o tornem capaz de ajudar o doente na prestação de cuidados à ostomia de eliminação intestinal. Para que se atinja determinado objetivo é necessário que a pessoa tenha aptidão para tal, ou seja, capacidade. Segundo Fleury e Fleury (2001) aptidão é o talento natural da pessoa, o qual se pode aprimorar, habilidade é a demonstração de um talento na prática e conhecimento é o que a pessoa precisa saber para desempenhar determinada tarefa.

*“As habilidades decorrem das competências adquiridas e referem-se ao plano imediato do “saber fazer”. Por meio das ações e operações, as habilidades aperfeiçoam-se e articulam-se, possibilitando nova reorganização das competências”* (INEP, 2002, p. 11).

O objetivo é que se prepare o familiar cuidador para que este seja dotado de conhecimentos e habilidades que o permitam desenvolver capacidades para o cuidado à ostomia, diminuindo a ansiedade e o stress associado ao regresso a casa e aumentando a qualidade de vida do doente. Assim, o cuidador irá sentir-se seguro e competente no cuidado ao seu familiar. Segundo Serrano (2008) competência é um processo de transição entre um saber e um saber-fazer e a realização desse mesmo saber. *“Competência é a faculdade de mobilizar um conjunto de recursos cognitivos (saberes, capacidades, informações, etc) para*

*solucionar com pertinência e eficácia uma série de situações”* (Perrenoud, 2000, sp).

Competência é o estado de ser funcionalmente adequado e de ter suficientes conhecimentos, habilidades ou força para determinada tarefa. É portanto o conjunto de atitudes, conhecimentos e habilidades (capacidades humanas) (Fleury & Fleury, 2001).

Para Padilha (2006, p. 17) *“a informação transmitida às pessoas doentes e/ou prestadores de cuidados assume especial relevância e deve de ser adequada quer às necessidades identificadas, quer às competências cognitivas e instrumentais da pessoa doente e/ou prestador de cuidados”*.

Os familiares cuidadores referem não ter conhecimentos suficientes para conseguir cuidar e que necessitam de receber educação formal para se capacitarem (Collins & Swartz, 2011).

Perante um possível familiar cuidador o enfermeiro deve fazer uma avaliação da sua necessidade de aprender, da sua disponibilidade emocional e experiencial, da sua idade, habilidades cognitivas, nível de instrução, experiência anterior com ostomia, estado mental e físico, presença de deficiência motora, visual ou auditiva e a sua prontidão para a aprendizagem. Só assim poderá definir objetivos realistas, aceitáveis e específicos para a implementação de um ensino adequado (O’Shea, 2001).

A demonstração é considerada o método mais adequado para a aquisição de habilidades, pois permite o desempenho de procedimentos, habilidades psicomotoras e a respetiva prática (Silva, 2007). Para que se aprenda e desenvolva capacidades comportamentais é necessário que o familiar cuidador seja também responsabilizado pela sua aprendizagem e esteja aberto à mudança. Este, para efetivar a sua competência, necessita ter e saber aplicar conhecimentos e habilidades e para isso é necessário possuir, aplicar e obter os resultados pretendidos.

Poderemos considerar que a aprendizagem é um processo de mudança, resultado de vários estímulos e mediado pelas emoções, com o objetivo de provocar mudança no comportamento da pessoa. É um processo que permite a construção de memórias através do que se vê, ouve e pratica (Fleury & Fleury, 2001).

Ocorre aprendizagem quando realizam as habilidades necessárias para cuidar do estoma e incorporam o novo conhecimento e atitude na vida diária (O’Shea, 2001).

## 2 ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Neste capítulo irão ser abordadas as questões metodológicas, tentando descrever o caminho de investigação delineado face ao desenho de estudo, objetivos, material utilizado, participantes, procedimento, análise de informação e as considerações éticas consideradas na realização do presente estudo.

“Que condições deverão reunir o familiar cuidador para prestar cuidados a pessoas com ostomia de eliminação intestinal?” foi a questão de partida para a construção de um instrumento de avaliação inicial das capacidades do familiar cuidador. Este instrumento visa reunir um conjunto de informação específica permitindo ao enfermeiro antever barreiras no desempenho do papel de cuidador.

### 2.1 Desenho do Estudo

O desenho de estudo é o plano para determinada investigação e a decisão pelo método de estudo empregue depende da área relativa ao problema de investigação e ao conhecimento prévio acerca do tema (Hochman *et al.*, 2005).

O presente estudo metodológico recorreu a uma metodologia mista, ao integrar na primeira fase um estudo de natureza qualitativa e numa segunda fase um estudo transversal com recurso a metodologia quantitativa.

Para Morais e Neves (2007) a investigação beneficia da utilização de uma metodologia mista, pois o recurso aos métodos qualitativos e quantitativos permite obter resposta a diferentes tipos de questão, podendo, no mesmo estudo, serem utilizados em simultâneo ou em fases distintas.

Turato (2005) afirma que a pesquisa qualitativa baseia-se num raciocínio indutivo e busca o significado das coisas no ambiente natural do sujeito.

Existem razões válidas para se recorrer à pesquisa qualitativa como a preferência e a experiência dos pesquisadores e a natureza do problema de

pesquisa (Strauss & Corbin, 2008). Para estes autores a metodologia qualitativa permite obter detalhes sobre fenômenos como sentimentos, o processo de pensamento e as emoções que através da aplicação dos meios convencionais seriam difíceis de obter.

Para a construção do instrumento optamos por uma metodologia qualitativa nomeadamente um grupo focal. A técnica de “Focus group” nasceu nas ciências sociais e foi proposto por Merton em 1956. Segundo Webb e Kevern (2001) esta é uma estratégia metodológica na qual existe a interação e a interferência do investigador com os participantes, com o objetivo de procurar os seus significados profundos e os seus pontos de vista. Consiste numa discussão estruturada entre pessoas que dominam determinado assunto com o objetivo de obter informações relevantes sobre determinado tópico específico. Centra-se na interação grupal e no papel ativo do investigador como promotor da discussão.

Segundo Fontenelle (2008) o grupo focal representa a possibilidade de alcançar as percepções, atitudes e comportamentos e representações sociais dos grupos humanos acerca de determinado tema específico.

Utiliza-se o processo de grupo para estimular a discussão e conseguir obter informações sobre as atitudes e percepções dos participantes. O investigador deve conduzir a discussão e deve iniciar com temas gerais para chegar aos temas designados de temas-chave e as questões devem ser abertas para que seja possível estimular a discussão. A discussão em grupo conduz à estimulação dos participantes para se integrarem e darem a sua opinião sobre o tema, o que permite maior liberdade de expressão (Butler, 1996).

O focus group tem como objetivo compreender os sentimentos, pensamentos e percepções dos elementos relativamente a determinado tema, é útil quando se pretende uma compreensão contextual do tema e podem ser utilizados para ajudar na construção de instrumentos de avaliação (Vaughn, Schumm & Sinagub, 1996).

Segundo De Antoni *et al.* (2001) os participantes revelam as suas crenças e atitudes que estão presentes nos seus comportamentos, através da troca de experiências e de opiniões entre os mesmos o que torna o processo vantajoso, pois a dinâmica do grupo pode funcionar como factor positivo (sinérgico) para o fornecimento de informações. Em contrapartida as tendências grupais podem conduzir à conformidade e os participantes não fornecem informações ao grupo que forneceriam numa entrevista individual, mas também pode ocorrer o oposto, a designada polarização, quando os participantes fornecem mais informações ao grupo do que numa situação individual.

O número de sessões que esta técnica requer varia de acordo com a necessidade da investigação e a seleção dos participantes depende das suas experiências em comum relacionadas com o tema da pesquisa.

Após a construção do instrumento procedeu-se a uma validação facial e ao estudo da consistência interna do instrumento de avaliação através de um estudo piloto recorrendo a metodologia quantitativa. “*A pesquisa quantitativa adota estratégia sistemática, objetiva e rigorosa para gerar e refinar os conhecimentos e utiliza-se inicialmente raciocínio dedutivo e generalização*” (Sousa, Driessnack & Mendes, 2007, p. 2). Esta caracteriza-se pela obtenção de resultados numéricos que procuram explicar, predizer e estabelecer relações entre variáveis, através de medidas aplicadas às variáveis e pela análise de dados numéricos.

A validade facial de um instrumento refere-se à relevância, clareza, perceção e compreensão dos seus itens, ou seja, é a avaliação de cada um dos itens (Gamba & Rosero, 2008). Representa um dos muitos passos para que o instrumento seja considerado válido. O instrumento é considerado válido se, a partir dos conhecimentos acerca do tema, os seus resultados refletem o fenómeno em estudo (Orozco, Torres & Lián, 2008).

## 2.2 Participantes

O método de seleção dos participantes depende do tipo de informação que queremos obter. A estrutura da amostra não é definida com base em características demográficas abstratas, mas sim em critérios teóricos (Strauss & Corbin, 2008).

Para a construção do instrumento, recorreremos a um grupo de peritos na área para a constituição do grupo focal. Para a sua seleção foi utilizada a técnica de amostragem intencional ou amostragem por seleção racional. Esta técnica baseia-se no julgamento do investigador para a seleção da amostra em função das características pretendidas (Polit, 2011).

É importante que os participantes tenham características em comum para facilitar a discussão em grupo. A escolha dos participantes do estudo centra-se nas experiências em comum relacionadas com o tema da pesquisa, pois alguma homogeneidade entre os participantes é importante para manter o diálogo. Um grupo deve ser constituído por quatro a doze elementos, pois se houver um elevado número de participantes o controlo da discussão será dificultado (Dawson, Manderson & Tallo, 1993). Os critérios que presidiram a seleção do grupo focal

foram: ser enfermeiro com formação em estomaterapia, exercer a atividade clínica com clientes ostomizados e/ou com investigação realizada na área do cliente ostomizado.

Constituiu-se um grupo de sete elementos composto por duas enfermeiras estomaterapeutas a exercer a sua atividade na consulta de estomaterapia de dois hospitais da área do Porto, uma enfermeira com mestrado em Psicologia da Saúde e pós graduação em estomaterapia, docente numa escola de enfermagem do Porto, duas enfermeiras, uma com Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica e a outra com Mestrado em Ciências de Enfermagem a trabalharem num serviço de internamento de doentes oncológicos com ostomias de eliminação intestinal num hospital da área do Porto, uma enfermeira com Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica a trabalhar num serviço de internamento num hospital da área do Porto e por uma enfermeira com Mestrado em Enfermagem Comunitária a trabalhar na comunidade, também na área do Porto. Todas as enfermeiras detentoras do título de mestre desenvolveram as suas dissertações na área das ostomias.

No estudo piloto para estudar a validade facial do instrumento recorreu-se a um grupo de pessoas cuidadoras. Segundo as orientações de Streiner e Norman (1989) estimou-se que seria necessária uma amostra de 50 cuidadores familiares, considerando que deveremos ter em média um elemento por cada questão do instrumento.

Recorremos a uma amostragem por conveniência ou acidental formada por indivíduos facilmente acessíveis ao investigador. Para Polit (2011, p. 595) amostragem de conveniência é a *“seleção das pessoas mais prontamente disponíveis, como participantes de um estudo”*.

Definiu-se como critérios de inclusão: ser um possível familiar cuidador de uma pessoa com ostomia de eliminação intestinal (temporária ou definitiva) e ter idade igual ou superior a 18 anos. Pessoas com alterações cognitivas após avaliação com o Mini-Mental State Examination (MMSE) eram excluídas do estudo.

Dos 51 familiares cuidadores participantes no estudo 76,5% (n=39) eram do sexo feminino e 23,5% (n=12) do sexo masculino e tinham em média 50 anos. Relativamente ao grau de parentesco 52,9% (n=27) dos familiares cuidadores eram cônjuges do doente, 25,5% (n=13) filhos, 15,6% (n=8) nora/genro, irmã/irmão ou sobrinha/sobrinho e 5,9% (n=3) tinham outro parentesco. Uma amostra significativa tinha apenas o 4º ano de escolaridade 31,4% (n= 16) e a maioria tinha o 9º ano ou escolaridade superior 51% (n= 26). Foi possível verificar que a maioria dos cuidadores 70,6% (n=36) habitavam com o familiar doente e os que não habitavam demoravam em média 6,9 minutos a deslocar-se. Relativamente à situação profissional 49% (n=25) dos familiares cuidadores encontravam-se

empregados, 25,5% (n=13) estavam reformados, 13,7% (n=7) estavam desempregados e 11,8% (n=6) definiam-se como domésticas.

## 2.3 Material

Para a primeira reunião do grupo focal elaboramos um guião de entrevista (anexo 1) com questões abrangentes relativas ao tema em estudo. Nos momentos posteriores o grupo trabalhou com base em versões *drafts* do instrumento em desenvolvimento.

Na segunda etapa deste estudo e dado se tratar de um estudo metodológico, o instrumento foi aplicado para estudar a sua validade facial. O Mini-Mental State Examination (MMSE) foi utilizado para seleção dos participantes da segunda etapa do estudo (anexo 2). Este instrumento traduzido e adaptado para português por Guerreiro *et al.* (1994) é composto por questões que avaliam a orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação, linguagem e habilidade construtiva. Este teste aplica-se num curto espaço de tempo e permite avaliar a existência de défice cognitivo.

## 2.4 Procedimentos

Os elementos do grupo focal foram convidados a participar no estudo, tendo sido enviado por email, objetivos, finalidade e metodologia de trabalho, não se registando recusas na participação.

As reuniões foram realizadas nas instalações da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Os participantes colaboraram na investigação voluntariamente, sendo salvaguardada a confidencialidade dos dados fornecidos, tendo consentido a gravação da informação.

Na primeira reunião do grupo focal, que ocorreu no dia 31 de Janeiro de 2013, o moderador apresentou os membros do grupo, relembrando os objetivos da pesquisa e metodologia de trabalho.

Cada elemento expôs a sua opinião acerca das dimensões que deveriam ser consideradas na abordagem ao familiar cuidador e foi possível, no final desta, reunir dimensões alvo que foram consideradas para a avaliação inicial do familiar

cuidador. Por consenso do grupo, decidiu-se obter os dados sociodemográficos do cuidador, avaliar a destreza manual, percepção, vivências, conhecimento, repulsa, aversão, disponibilidade, envolvimento, motivação, consciencialização, crenças, autoeficácia, capacidade de tomada de decisão e assertividade. Decidiu-se que o investigador iria estruturar o primeiro esboço do instrumento, o qual serviria de base de trabalho para a reunião seguinte.

Este esboço foi enviado, na semana que antecedeu a segunda reunião, a cada elemento do grupo focal. Na segunda reunião presencial do grupo de peritos, que ocorreu no dia 11 de Março de 2013, foi realizado um *debriefing* item a item. No final da reunião o grupo considerou haver consensos suficientes para a partir daqui evoluir através de contactos via email. Cada reunião teve uma duração de cerca de duas horas.

Enviou-se a segunda versão do questionário via email e solicitou-se ao grupo para assinalar perguntas consideradas ambíguas e de difícil interpretação, bem como propostas de alteração, surgindo por vezes duas ou três alternativas de reestruturação. Nas rondas posteriores foi solicitado a cada elemento a escolha da melhor alternativa para o apuramento da versão final. Assim, as sugestões e argumentações para alterar a construção linguística e semântica das questões envolveu no total três rondas, sendo a última versão aprovada por consenso.

Na segunda fase do estudo os familiares de pessoas que foram submetidas a uma ostomia de eliminação intestinal e que manifestaram disponibilidade para prestar cuidados no pós alta foram convidados a participar no estudo. Os participantes foram esclarecidos dos objetivos do estudo, do processo de recolha de dados, acesso aos resultados e confidencialidade. Cada participante assinou um consentimento informado. A recolha de dados foi efetuada nos serviços de internamento de cirurgia de duas instituições hospitalares da área do Porto onde se encontrava internado o familiar doente, no período entre Julho e Outubro de 2013. A aplicação do instrumento foi efetuada pelo investigador, que anotava as principais dificuldades de compreensão das questões.

## 2.5 Análise dos Dados

Tal como nas outras fases do estudo também a análise dos dados foi efetuada em duas etapas. Na primeira fase a análise dos dados relativa ao grupo focal foi sujeita a análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é um processo que predomina na pesquisa qualitativa (Silva, Gobbi & Simão, 2005), surge como uma ferramenta para compreender o significado que os elementos do grupo aplicam no discurso, ou seja, é a visão interpretativa da realidade referida pelos entrevistados no seu discurso.

A análise dos dados foi efetuada seguindo as diretrizes da análise de conteúdo de Strauss e Corbin (2008). Para estes autores a análise da informação não é um processo estruturado, estático e rígido, mas sim um processo livre e criativo. As gravações foram transcritas e procedeu-se à leitura flutuante dos dados. Seguidamente foram selecionadas as unidades de análise, orientadas pelas questões de pesquisa, e que incluíam palavras, frases, parágrafos, ou mesmo o texto considerado significativo. Finalmente realizou-se o processo de categorização que consiste em classificar os elementos que constituem um conjunto por diferenciação e seguidamente reagrupá-los por género. Através deste processo surgiram categorias iniciais e relações entre essas mesmas categorias. Categorias são conceitos que derivam dos dados e que representam os fenómenos. Sendo assim, quando os conceitos se começam a acumular o analista deve agrupá-los ou categorizá-los em termos mais abstratos, as categorias.

No estudo de validade facial, os dados recolhidos através da aplicação do instrumento foram lançados numa base de dados SPSS - Statistical Program for Social Sciences, versão 21. A análise dos dados foi realizada através da análise descritiva e incluiu a distribuição das frequências, a medida de tendência central e de dispersão. Em cada dimensão do questionário composta por questões avaliadas através de uma escala do tipo de Likert avaliou-se a consistência interna através do coeficiente alfa de Cronbach. *“O  $\alpha$  de Cronbach estima quão uniformemente os itens contribuem para a soma não ponderada do instrumento, variando numa escala de 0 a 1. É conhecido por consistência interna da escala”.* *“Considera-se que um instrumento tem fiabilidade quando o  $\alpha$  é igual ou superior a 0.70 embora um  $\alpha$  de 0.60 seja considerado aceitável, mas tem que haver precaução na interpretação dos resultados.”* (Maroco & Garcia-Marques, 2006, p. 73).

Recorreu-se à correlação de Pearson ( $r$ ) para analisar a associação entre os domínios do instrumento. A correlação permite medir o grau da correlação linear entre duas variáveis intervalares e assume valores entre -1 e 1.

## 2.6 Considerações Éticas

Em toda a investigação cujo objeto de estudo é o ser humano levanta questões éticas e conseqüentemente no decorrer da presente investigação foram respeitados os princípios éticos subjacentes a todo o processo.

Na primeira fase do estudo foi garantido aos peritos a confidencialidade dos dados recolhidos e obtida a permissão para efetuar a gravação áudio das reuniões.

Na segunda fase do estudo foram contactadas as instituições hospitalares e formalizados os pedidos de autorização para a recolha de dados, submetendo o projeto de investigação a apreciação dos Conselhos de Administração e das Comissões de Ética, que deram anuência à realização do estudo (anexo 3).

Foi fornecido a cada familiar cuidador, antes da aplicação do instrumento, uma informação esclarecida (anexo 4) dos objetivos do estudo, da forma como iria decorrer a recolha de dados, da garantia da confidencialidade e o direito de não querer participar, sem prejuízo dos cuidados de saúde inerentes às necessidades do seu familiar. Após este esclarecimento foi assinado o consentimento informado (anexo 5).

## **3 RESULTADOS**

Neste capítulo apresenta-se a descrição dos resultados das duas fases do estudo, iniciando com os obtidos na construção do instrumento seguidos dos resultados apurados da aplicação do mesmo.

### **3.1 Construção do Instrumento**

O grupo focal teve por princípio orientador a construção de um instrumento específico, apropriado e o mais sintético possível, que facilmente rastreasse obstáculos à prestação de cuidados.

Os peritos na primeira reunião definiram os domínios que seriam adequados introduzir no instrumento. Por consenso do grupo, decidiu-se obter os dados sociodemográficos do familiar cuidador, avaliar a destreza manual, percepção, vivências, conhecimento, repulsa, aversão, disponibilidade, envolvimento, motivação, consciencialização, crenças, autoeficácia, capacidade de tomada de decisão e assertividade, agrupando-os por domínios.

O grupo decidiu incluir relativamente aos dados sociodemográficos a idade, a escolaridade, a situação profissional, pois pensa-se que ser mais jovem e com um nível de escolaridade superior será um fator facilitador para a aprendizagem. O conhecimento da situação profissional permite perceber a possível disponibilidade para cuidar. O grau de parentesco com o doente permite antever a proximidade afetiva e a coabitação a disponibilidade de resposta em SOS, daí se sentir a necessidade de questionar quanto tempo demora a deslocar-se à casa do familiar doente para lhe prestar cuidados, caso viva em outra habitação.

Relativamente ao domínio físico considerou-se de interesse avaliar a destreza, movimentos finos e a capacidade de percepção, nomeadamente a sua capacidade visual e auditiva, para perceber se o familiar cuidador apresenta

dificuldades de audição ou visão, que possam comprometer a aprendizagem e a execução dos cuidados, assim como avaliar a sua motricidade para compreender se será capaz de recortar a placa e adaptar os dispositivos da colostomia.

O conhecimento foi um foco prioritário desde o início, bem como as vivências anteriores. É relevante saber se o familiar cuidador já obteve ou procurou alguma informação sobre ostomias, se já teve contacto com os dispositivos e teve experiências anteriores neste domínio, com outros familiares ou amigos.

Considerou-se oportuno avaliar informação que permita perceber se a pessoa tem um limiar grande de aversão e repulsa a manusear dispositivos com fezes e se esta repulsa poderia por em risco os cuidados à ostomia.

O grupo focal destacou igualmente a necessidade de perceber o tipo de relação de proximidade existente entre o familiar cuidador e o doente, a sua disponibilidade, envolvimento e motivação para aprender e desempenhar o papel de cuidador.

O grupo pretendeu ainda avaliar o grau de consciencialização da situação de doença e das alterações que irão ocorrer na vida de ambos, assim como identificar as estratégias usadas para lidar com esta nova situação.

O domínio das crenças visa identificar a forma como o cuidador vê a doença do seu familiar e como pensa que irá influenciar a sua vida. Pode-se identificar se existem ideias pré-concebidas que poderão facilitar ou inibir a aprendizagem. Através deste domínio também será possível perceber a preocupação do cuidador com o seu familiar e se a doença deste o perturba emocionalmente. O grupo decidiu adaptar um conjunto de itens existentes no Brief IPQ (Broadbent *et al.*, 2006).

A autoeficácia dado desempenhar um papel facilitador, foi também selecionada para identificar o empenho e a forma como a pessoa avalia as situações da vida e perceber se se encontra confiante e se sente capaz para assumir este papel.

Também perceber o perfil da pessoa relativamente à tomada de decisão, ou seja, identificar se o cuidador no seu dia-a-dia toma as suas decisões de forma coerente e informada, se costuma ficar ansioso ou se é capaz de recorrer a outras pessoas quando necessita, foram questões consideradas pertinentes que permitem perceber se o cuidador tem capacidades para decidir, de forma segura, para prestar cuidados seguros.

Considerou-se ainda relevante avaliar a assertividade do cuidador, perceber como responde em situações mais difíceis e se face a uma situação limite é capaz de recorrer a outras pessoas e pedir ajuda. Perceber se tem

habilidade social para afirmar os próprios direitos e expressar pensamentos e sentimentos.

Após a análise dos discursos relativos aos domínios a integrar no questionário de avaliação inicial, emergiram um conjunto de perguntas que incorporaram o esboço do instrumento.

A segunda reunião teve por base de trabalho uma versão *draft* do documento e o grupo concentrou-se na sua análise linguística e semântica, permitindo a melhor formulação das questões. Posteriormente foram contactados via email sendo enviado o instrumento com as alterações sugeridas, ao qual os peritos respondiam com comentários e propostas que verificavam ser necessárias.

Ao primeiro email enviado a 01/04/2013 os peritos fizeram pequenas sugestões que permitiram aperfeiçoar a construção linguística e semântica das questões, mas um elemento sugeriu a reformulação de uma das questões do domínio das crenças (*Que grau de controlo sente ter sobre a doença do seu familiar?*), e outro elemento também sugeriu a reformulação das possibilidades de resposta de uma questão do domínio da consciencialização (*Como está a lidar com a situação?*), considerando que estas questões poderão não ser devidamente compreendidas pelos cuidadores. A primeira porque é difícil a uma grande maioria pensar que terá alguma possibilidade de controlar a doença. A segunda por ser demasiado ampla e poder não direccionar para as estratégias de coping.

No segundo email, enviado a 10/05/2013, foram efetuadas as alterações sugeridas, mas nas respostas foram apontadas novas alterações. Mais uma vez as reformulações das questões, que suscitaram mais dúvida e atrás mencionadas, foram novamente apontadas como ambíguas e de difícil interpretação. Também houve dois elementos que interrogaram a compreensão da formulação de uma das questões e das suas possibilidades de resposta do domínio da assertividade “*Qual a sua atitude perante situações mais difíceis?*”. Nas três questões apontadas pelos peritos como sendo as mais problemáticas foram mantidas duas e para a questão “*Como está a lidar com a situação?*” foi efetuada pesquisa relativamente às estratégias para lidar com problemas e baseamo-nos em Lazarus e Folkman (1984) reestruturando as possibilidades de resposta à questão. Foi então enviado o último email a 04/06/2013 e apenas um elemento sugeriu, novamente, a alteração da questão problemática do domínio das crenças tendo sido reformulada e ficando definida da seguinte forma “*Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?*”. Assim surge a versão final que pode ser consultada no anexo 6.

Para uma maior operacionalidade das questões, optou-se sempre que possível, avaliar as possibilidades de resposta através de uma escala ordinal do

tipo de Likert, na sua maioria de cinco pontos. O quadro 1 sintetiza os domínios e as questões (categorias) encontradas por consenso pelo grupo focal.

**Quadro 1 - Domínios do instrumento e respetivas questões**

Domínios	Questões
Destreza, Movimentos Finos e Perceção	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Consegue recortar com a tesoura um cartão em forma de curva?</li> <li>-Consegue encaixar uma tampa numa caixa (tipo tupperware®)?</li> <li>-Consegue ouvir e perceber o que eu digo?</li> <li>-Consegue ver ao perto números do telemóvel, horas, legendas da televisão?</li> </ul>
Vivências e Conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sabe o que é uma ostomia?</li> <li>-Já viu alguma ostomia?</li> <li>-Sabe como lidar com a ostomia?</li> <li>-Fica impressionada(o) pela presença da ostomia?</li> <li>-Já teve contacto com o material usado na ostomia?</li> </ul>
Repulsa e Aversão	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Manipular objetos com sangue impressiona-a(o)?</li> <li>-Manipular roupa/objetos com fezes impressiona-a(o)?</li> <li>-Sente-se incomodada(o) ou desconfortável com o cheiro das fezes?</li> <li>-O cheiro das fezes incomoda-a(o) ao ponto de achar que não consegue manusear o saco e a placa da ostomia?</li> </ul>
Disponibilidade, Envolvimento e Motivação	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Como classifica a sua relação com o doente?</li> <li>-Qual a sua disponibilidade para prestar apoio ao doente?</li> <li>-Tem disponibilidade para estar presente nas sessões marcadas com o(a) enfermeiro(a) para aprender a cuidar da ostomia?</li> <li>-Sente-se motivada(o) para aprender a prestar cuidados à ostomia?</li> <li>-Tem familiares/pessoas significativas próximas que a(o) ajudem em caso de necessidade?</li> <li>-Aceita a responsabilidade de ajudar o seu familiar sempre que ele necessite?</li> </ul>
Crenças	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Em que medida a doença do seu familiar afeta a sua vida?</li> <li>-Quanto tempo pensa que vai durar a doença do seu familiar?</li> <li>-Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?</li> <li>-Em que medida se sente preocupada(o) com a doença do seu familiar?</li> <li>-Até que ponto sente que compreende a doença do seu familiar?</li> <li>-Até que ponto a doença do seu familiar a(o) afeta emocionalmente?</li> </ul>

**Quadro 1 - Domínios do instrumento e respetivas questões (continuação)**

Domínios	Questões
Consciencialização	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sabe qual é a doença do seu familiar?</li> <li>-Sabe se a ostomia é definitiva ou temporária?</li> <li>-Acha que a sua vida vai mudar muito com esta nova situação?</li> <li>-Tem consciência de quanto o cuidado ao seu familiar poderá alterar as suas rotinas?</li> <li>-Sente necessidade de aprender a cuidar da ostomia de eliminação?</li> <li>-Como está a lidar com a nova situação?               <ul style="list-style-type: none"> <li>-Assumo as coisas como elas acontecem</li> <li>-Procuro ajuda nos profissionais e amigos</li> <li>-Penso noutras coisas para me distrair</li> <li>-Recuso-me a acreditar</li> <li>-Tento analisar a situação de forma a torná-la mais positiva</li> <li>-Luto pelo que quero</li> <li>-Enfrento a situação com serenidade</li> <li>-Sei que posso fazer algo para resolver o problema</li> </ul> </li> </ul>
Autoeficácia	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Depois de aprender, de que forma acha que será capaz de prestar cuidados ao estoma?</li> <li>-Considera-se uma pessoa confiante para resolver os seus problemas?</li> <li>-Deposita empenho e interesse naquilo que faz?</li> <li>-Costuma analisar as situações de forma otimista e positiva?</li> </ul>
Tomada de Decisão	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Antes de tomar qualquer decisão tenta informar-se?</li> <li>-Quando tem que tomar uma decisão sente-se ansiosa(o)?</li> <li>-Consegue estabelecer prioridades quando necessita de tomar uma decisão?</li> <li>-É capaz de reconhecer as consequências das suas decisões?</li> <li>-Pede ajuda a outras pessoas para tomar decisões mais difíceis?</li> <li>-Sente-se capaz de questionar o profissional de saúde quando necessita de uma explicação?</li> </ul>
Assertividade	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Quando se sente cansada(o) (ex. com o seu trabalho) costuma recorrer a outras pessoas?</li> <li>-Como considera o seu temperamento/maneira de ser?</li> <li>-Sente-se à vontade para expor os seus sentimentos?</li> <li>-Costuma evitar situações de confronto?</li> <li>-Costuma estabelecer limites quando vê que não estão a respeitá-la(o)?</li> <li>-Consegue dizer “não” a pessoas importantes para si, mesmo que isso não seja bem entendido, mas para si corresponde à forma correta de agir?</li> <li>-Qual a sua atitude perante situações mais difíceis?</li> </ul>

### 3.2 Validação Facial do Instrumento

Esta fase visa averiguar a compreensão e aceitação do instrumento pelos seus destinatários. Participaram nesta fase do estudo 51 cuidadores de pessoas com ostomia de eliminação intestinal. Na apresentação dos quadros estão a sombreado as classes consideradas impeditivas de um desempenho eficaz do papel de cuidador para prestar cuidados à ostomia.

**Quadro 2** - Destreza, Movimentos finos e Perceção: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio

Questões do domínio destreza/movimentos finos/perceção	1 %(n)	2 %(n)	3 %(n)	4 %(n)	M(DP)
Consegue recortar com a tesoura um cartão em forma de curva?	100,0(51)	0	0	0	1,00(0,00)
Consegue encaixar uma tampa numa caixa (tipo tupperware®)?	100,0(51)	0	0	0	1,00(0,00)
Consegue ouvir e perceber o que eu digo?	98,0(50)	2,0(1)	0	0	1,02(0,14)
Consegue ver ao perto números do telemóvel, horas, legendas da televisão? (Se habitualmente usa óculos deve responder à questão tendo em conta o seu uso)	90,2(46)	9,8(5)	0	0	1,10(0,30)

**Legenda:** 1-Sim, sem dificuldade; 2-Sim, mas com alguma dificuldade; 3-Sim, mas com muita dificuldade; 4-Não consegue de todo

Verifica-se pela leitura do quadro 2 que nenhum dos cuidadores tem limitações na sua capacidade de destreza manual, apenas um tem uma pequena dificuldade na capacidade auditiva e cinco apresentam uma pequena dificuldade na capacidade visual.

Todos os participantes mostraram ter capacidade de destreza nas questões de destreza motora para vir a recortar e aplicar a placa de ostomia no seu familiar. Também a nível da capacidade auditiva e visual, as dificuldades apresentadas por um grupo restrito de participantes são ligeiras. As perguntas deste domínio foram consideradas de fácil compreensão pelos participantes.

**Quadro 3 - Vivências e Conhecimento: frequências relativas e absolutas deste domínio**

Questões do domínio vivências/conhecimento	Sim % (n)	Não % (n)	Não sei % (n)
Sabe o que é uma ostomia?	49,0(25)	51,0(26)	
Já viu alguma ostomia?	27,5(14)	72,5(37)	
Fica impressionada(o) pela presença da ostomia?	19,6(10)	58,8(30)	21,6(11)
Sabe como lidar com a ostomia?	15,7(8)	84,3(43)	
Já teve contacto com o material usado na ostomia?	31,4(16)	68,6(35)	

Podemos verificar, que no domínio vivências e conhecimento (quadro 3) composto por quatro perguntas, 49% (25) dos participantes refere saber o que é uma ostomia. Porém, 72,5% (37) nunca viu uma ostomia. Um número significativo 84,3% (43) refere não saber lidar com a ostomia e 68,6% (35) nunca teve contacto com os dispositivos usados nas ostomias. O não ficar impressionado com a ostomia foi referido por 58,8% (30).

**Quadro 4 - Repulsa e Aversão: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio**

Questões do domínio repulsa/aversão	1 % (n)	2 % (n)	3 % (n)	4 % (n)	5 % (n)	M(DP)
Manipular objetos com sangue impressiona-a(o)?	70,6(36)	7,8(4)	11,8(6)	0	9,8(5)	1,71(1,29)
Manipular roupa/objetos com fezes impressiona-a(o)?	66,7(34)	7,8(4)	21,6(11)	2,0(1)	2,0(1)	1,65(1,02)
Sente-se incomodada(o) ou desconfortável com o cheiro das fezes?	47,1(24)	21,6(11)	19,6(10)	9,8(5)	2,0(1)	1,98(1,12)
O cheiro das fezes incomoda-a(o) ao ponto de achar que não consegue manusear o saco e a placa da ostomia?	76,5(39)	15,7(8)	5,9(3)	2,0(1)	0	1,33(0,68)

**Legenda:** Respostas de 1 a 5 em que 1-nada e 5-muito

Pela análise do quadro 4, relativo às quatro questões do domínio repulsa e aversão, percebemos que a maioria dos cuidadores não tem problemas em manipular os dispositivos da ostomia e prestar cuidados à mesma, pois responderam entre a possibilidade 1 e 3. A zona sombreada do quadro 4 mostra que 9,8% (5) dos cuidadores referem ficar muito impressionados em manipular objetos com sangue. Também uma pequena percentagem de participantes refere

impressionar-se quando lida com objetos sujos com fezes, ou sentem-se incomodados com o seu cheiro.

Quando questionados sobre a compreensibilidade das perguntas o grupo considerou-as de fácil compreensão.

**Quadro 5** - Disponibilidade, Envolvimento e Motivação: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio

Questões do domínio disponibilidade/envolvimento/ motivação	1 %(n)	2 %(n)	3 %(n)	4 %(n)	5 %(n)	M(DP)
Como classifica a sua relação com o doente?	0	0	0	11,8(6)	88,2(45)	4,88 (0,33)
Qual a sua disponibilidade para prestar apoio ao doente?	0	3,9(2)	5,9(3)	17,6(9)	72,5(37)	4,59 (0,78)
Tem disponibilidade para estar presente nas sessões marcadas com o(a) enfermeiro(a) para aprender a cuidar da ostomia?	2,0(1)	2,0(1)	2,0(1)	11,8(6)	82,4(42)	4,71 (0,78)
Sente-se motivada(o) para aprender a prestar cuidados à ostomia?	0	0	5,9(3)	23,5(12)	70,6(36)	4,65 (0,59)

**Legenda:** **Questão 1** - 1-Pouco próxima(o) e 5-Muito próxima(o); **Questão 2 e 3** - 1-Nenhuma disponibilidade e 5-Muita disponibilidade; **Questão 4** - 1-Pouco motivada(o) e 5-Muito motivada(o)

Pela análise do quadro 5, percebemos que em geral os familiares consideram ter uma boa relação afetiva, têm alguma ou muita disponibilidade para apoiar o doente e para aprenderem com a equipa de enfermagem e sentem-se motivados para prestar cuidados, se necessário aos seus familiares.

Apesar destes resultados, o facto de dois familiares referirem pouca disponibilidade para prestar apoio ao doente e pouca ou nenhuma disponibilidade para comparecer às sessões de preparação e treino parece ser informação relevante para o enfermeiro responsável da alta destes doentes.

**Quadro 6** - Disponibilidade, Envolvimento e Motivação: frequências relativas e absolutas das questões deste domínio

Questões do domínio disponibilidade/envolvimento/motivação	Sim %(n)	Não %(n)
Tem familiares/pessoas significativas próximas que a(o) ajudem em caso de necessidade?	92,2(47)	7,8(4)
Aceita a responsabilidade de ajudar o seu familiar sempre que ele necessite?	100,0(51)	0

Pela análise do quadro 6 verificamos que a grande maioria dos cuidadores 92,2% (47) têm retaguarda de familiares e amigos aos quais podem recorrer em

caso de necessidade e que a totalidade assume a responsabilidade de ajudar o seu familiar, o que traduz a vontade de assumir este papel. Também neste domínio não se registou qualquer pedido de esclarecimento destas questões.

Relativamente ao domínio da consciencialização verificamos que quando questionados sobre a doença do familiar 98% (50) responderem saber qual a patologia e 78,5% (40) sabem se a ostomia do seu familiar é definitiva ou temporária.

**Quadro 7 - Consciencialização: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio**

Questões do domínio consciencialização	1 %(n)	2 %(n)	3 %(n)	4 %(n)	5 %(n)	M(DP)
Acha que a sua vida vai mudar muito com esta nova situação?	27,5(14,0)	23,5(12,0)	21,6(11,0)	9,8(5,0)	17,6(9,0)	2,67(1,44)
Tem consciência de quanto o cuidado ao seu familiar poderá alterar as suas rotinas?	3,9(2,0)	5,9(3,0)	15,7(8,0)	41,2(21,0)	33,3(17,0)	3,94(1,05)
Sente necessidade de aprender a cuidar da ostomia de eliminação?	0	2,0(1,0)	0	15,7(8,0)	82,4(42,0)	4,78(0,54)
Assumo as coisas como elas acontecem*	54,9(28,0)	27,5(14,0)	5,9(3,0)	7,8(4,0)	3,9(2,0)	1,78(1,12)
Procuro ajuda nos profissionais e amigos*	17,6(9,0)	15,7(8,0)	13,7(7,0)	21,6(11,0)	31,4(16,0)	3,33(1,51)
Penso noutras coisas para me distrair*	5,9(3,0)	21,6(11,0)	33,3(17,0)	25,5(13,0)	13,7(7,0)	3,20(1,11)
Recuso-me a acreditar*	2,0(1,0)	0	7,8(4,0)	23,5(12,0)	66,7(34,0)	4,53(0,81)
Tento analisar a situação de forma a torná-la mais positiva*	35,3(18,0)	37,3(19,0)	11,8(6,0)	7,8(4,0)	7,8(4,0)	2,16(1,22)
Luto pelo que quero*	58,8(30,0)	29,4(15,0)	9,8(5,0)	0	2,0(1,0)	1,57(0,83)
Enfrento a situação com serenidade*	23,5(12,0)	39,2(20,0)	27,5(14,0)	3,9(2,0)	3,9(2,0)	2,24(1,00)
Sei que posso fazer algo para resolver o problema*	5,0(9,8)	6,0(11,8)	13,0(25,5)	12,0(23,5)	15,0(29,4)	3,51(1,30)

**Legenda:** \* 1 -Sempre; 2-Muitas Vezes; 3-Às Vezes; 4-Raramente; 5-Nunca; **questões 1, 2 e 3** - 1-Nada e 5-Muito

Em resposta à questão “*Acha que a sua vida vai mudar muito com esta nova situação?*” 51% (26) responderam nada ou quase nada e em resposta à questão “*Tem consciência de quanto o cuidado ao seu familiar poderá alterar as suas rotinas?*” 74,5% (38) responderam bastante ou muito.

Na questão “*Sente necessidade de aprender a cuidar da ostomia de eliminação?*” quase a totalidade dos cuidadores respondeu que sentia muita necessidade em aprender.

As últimas oito questões do quadro 7 representam as estratégias que o cuidador refere utilizar para responder à situação de doença do seu familiar, ou seja, as suas estratégias de coping. Para a estratégia “*Assumo as coisas como elas acontecem*” a maioria respondeu “*sempre*” ou “*muitas vezes*”. Relativamente à estratégia “*Procuro ajuda nos profissionais e amigos*” 53% (27) respondeu raramente ou nunca. Registou-se uma relativa variação de respostas na pergunta “*Penso noutras coisas para me distrair*”. Em resposta à estratégia “*Recuso-me a acreditar*” 90,2% (46) responderam que “*raramente*” ou “*nunca*” se recusam a acreditar no que está a acontecer, o que significa que a negação não é uma estratégia usada. O olhar a situação pelo lado positivo (*Tento analisar a situação de forma a torná-la mais positiva*) é uma estratégia usada por 72,6% (35,3) que responderam “*sempre*” ou “*muitas vezes*”. Percebemos que a maioria dos cuidadores tem uma atitude confrontativa (*Luto pelo que quero*), pois a maioria respondeu afirmativamente a esta questão. Relativamente a “*Enfrento a situação com serenidade*” 66,7% (34) referem estar a ultrapassar esta situação com calma e serenidade. À última questão “*Sei que posso fazer algo para resolver o problema*” a maioria 49% (25) respondeu “*às vezes*” ou “*raramente*” e 29,4% (15) responderam “*nunca*”.

Relativamente às questões deste domínio não se verificou dificuldade na compreensão das questões.

**Quadro 8** - Crenças: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio

Questões do domínio crenças	1 %(n)	2 %(n)	3 %(n)	4 %(n)	5 %(n)	<u>M(DP)</u>
Em que medida a doença do seu familiar afeta a sua vida?	25,5(13)	21,6(14)	15,7(8)	21,6(11)	15,7(8)	2,80(1,44)
Quanto tempo pensa que vai durar a doença do seu familiar?	11,8(6)	9,8(5)	41,2(21)	3,9(2)	29,4(15)	3,31(1,34)
Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?	37,3(19)	19,6(10)	27,5(14)	13,7(7)	2,0(1)	2,24(1,16)
Em que medida se sente preocupada(o) com a doença do seu familiar?	0	2,0(1)	21,6(11)	19,6(10)	56,9(29)	4,31(0,88)
Até que ponto sente que compreende a doença do seu familiar?	2,0(1)	2,0(1)	7,8(4)	47,1(24)	41,2(21)	4,24(0,84)
Até que ponto a doença do seu familiar a(o) afeta emocionalmente?	7,8(4)	11,8(6)	29,4(15)	25,5(13)	25,5(13)	3,49(1,22)

**Legenda:** **Questão 1** - 1-Nada e 5-Muitíssimo; **Questão 2** - 1- Muito pouco tempo e 5- Para sempre; **Questão 3** - 1-Nenhum controlo e 5-Muitíssimo controlo; **Questão 4** - 1-Nada preocupada(o) e 5- Extremamente preocupada(o); **Questão 5** - 1-Não compreendo e 5- Compreendo muito bem; **Questão 6** - 1-Nada me afeta emocionalmente e 5-Afeta-me muitíssimo emocionalmente

Relativamente ao quadro 8, que traduz os resultados do domínio das crenças, verificamos que analisando as respostas da questão “*Em que medida a doença do seu familiar afeta a sua vida?*” regista-se uma variação de respostas  $\underline{M}=2,80$  e o  $\underline{DP}=1,44$ . Em resposta à questão “*Quanto tempo pensa que vai durar a doença do seu familiar?*” também regista alguma dispersão de resultados. Verificamos que 56,9% (29) em resposta à questão “*Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?*” sentem que não têm “*nenhum controlo*” ou pouco controlo e 43,2% (22) consideram que têm algum, muito ou “*muitíssimo controlo*”. Relativamente à questão “*Em que medida se sente preocupada(o) com a doença do seu familiar?*” vemos que a maioria dos cuidadores sente preocupação. Também pela  $\underline{M}=4,24$  e  $\underline{DP}=0,84$  das respostas à questão “*Até que ponto sente que compreende a doença do seu familiar?*” a maioria respondeu que compreende ou “*compreende muito bem*”. À questão “*Até que ponto a doença do seu familiar a(o) afeta emocionalmente?*” a maioria considera que a está a afetar muito ou a “*afetar muitíssimo emocionalmente*”, 51% (26).

A maioria das questões deste domínio foram consideradas de fácil compreensão. Contudo, cinco participantes referiram que a questão “*Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?*” era de difícil compreensão e interpretação.

**Quadro 9** - Autoeficácia: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio

Questões do domínio autoeficácia	1 %(n)	2 %(n)	3 %(n)	4 %(n)	5 %(n)	<u>M(DP)</u>
Depois de aprender, de que forma acha que será capaz de prestar cuidados ao estoma?	0	0	2,0(1)	27,5(14)	70,6(36)	4,69(0,51)
Considera-se uma pessoa confiante para resolver os seus problemas?	0	3,9(3)	13,7(7)	25,5(13)	56,9(29)	4,35(0,87)
Deposita empenho e interesse naquilo que faz?	0	0	0	17,6(9)	82,4(42)	4,82(0,39)
Costuma analisar as situações de forma otimista e positiva?	2,0(1,0)	11,8(6)	19,6(10)	27,5(14)	39,2(20)	3,90(1,12)

**Legenda:** **Questão 1** - 1-Nada capaz e 5-Muito capaz; **Questão 2** - 1-Nada confiante e 5- Muito confiante; **Questão 3** - 1-Nenhum empenho e 5-Muito empenho; **Questão 4** - 1-Nunca e 5-Sempre

Perante a análise do quadro 9 percebemos que a maioria dos cuidadores respondeu entre o 4 e 5, o que traduz capacidade de autoeficácia. Verificamos que 98,1% (50) consideram-se capazes de cuidar da ostomia, depois de aprenderem; 82,4% (42) consideram-se pessoas confiantes para resolver os problemas; 100% (51) deposita interesse e empenho no que faz; e 66,7% (34) considera-se positivo e otimista.

Não se verificaram dificuldades na compreensão das questões deste domínio.

**Quadro 10** - Tomada de decisão: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio

Questões do domínio tomada de decisão	1 %(n)	2 %(n)	3 %(n)	4 %(n)	5 %(n)	<u>M(DP)</u>
Antes de tomar qualquer decisão tenta informar-se?	2,0(1)	2,0(1)	19,6(10)	31,4(16)	45,1(23)	4,16(0,95)
Quando tem que tomar uma decisão sente-se ansiosa(o)?	3,9(2)	5,9(3)	29,4(15)	21,6(11)	39,2(20)	3,86(1,13)
Consegue estabelecer prioridades quando necessita de tomar uma decisão?	2,0(1)	3,9(2)	13,7(7)	45,1(23)	33,3(17)	4,00(1,00)
É capaz de reconhecer as consequências das suas decisões?	0	2,0(1)	15,7(8)	37,3(19)	45,1(23)	4,25(0,80)
Pede ajuda a outras pessoas para tomar decisões mais difíceis?	2,0(1)	11,8(6)	21,6(11)	33,3(17)	31,4(16)	3,80(1,08)
Sente-se capaz de questionar o profissional de saúde quando necessita de uma explicação?	0	2,0(1)	2,0(1)	27,5(14)	68,6(35)	4,63(0,63)

**Legenda:** **Questão 1** - 1-Nunca se informa e 5-Informa-se sempre; **Questão 2** - 1-Nunca se sente ansiosa(o) e 5-Sente-se sempre ansiosa(o); **Questão 3** - 1-Nunca consegue e 5-Consegue sempre; **Questão 4** - 1-Nunca reconhece e 5-Reconhece sempre; **Questão 5** - 1-Nunca pede e 5-Pede sempre; **Questão 6** - 1-Nunca questiona e 5-Questiona sempre

Através do quadro 10 analisamos que a média das respostas se situa entre as possibilidades 4 e 5 ( $3,80 < \underline{M} > 4,63$ ). Verificamos que 76,5% (39) informa-se antes de tomar uma decisão; 60,8% (31) sente-se ansioso quando tem que tomar uma decisão; 78,4% (40) estabelece sempre ou quase sempre prioridades na tomada de decisão. Em resposta à questão “*É capaz de reconhecer as consequências das suas decisões?*” 82,4% (42) considera que reconhece sempre ou quase sempre, 64,7% (33) responderam que pedem muitas vezes ou “*pedem sempre*” ajuda a outras pessoas para tomar as decisões mais difíceis. À questão “*Sente-se capaz de questionar o profissional de saúde quando necessita de uma explicação?*” 96,1% (49) responderam que questionam ou “*questionam sempre*”.

Os participantes não revelaram dificuldade na compreensão destas questões.

**Quadro 11** - Assertividade: frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão das questões deste domínio

Questões do domínio assertividade	1 %(n)	2 %(n)	3 %(n)	4 %(n)	5 %(n)	M(DP)
Quando se sente cansada(o) (ex. com o seu trabalho) costuma recorrer a outras pessoas?	35,3(18)	13,7(7)	15,7(8)	21,6(11)	13,7(7)	2,65(1,50)
Como considera o seu temperamento/maneira de ser?	9,8(5)	11,8(6)	39,2(20)	31,4(16)	7,8(4)	3,16(1,07)
Sente-se à vontade para expor os seus sentimentos?	0	13,7(7)	17,6(9)	39,2(20)	29,4(15)	3,84(1,01)
Costuma evitar situações de confronto?	13,7(7)	3,9(2)	11,8(6)	13,7(7)	56,9(29)	3,96(1,46)
Costuma estabelecer limites quando vê que não estão a respeitá-la(o)?	0	0	17,6(9)	35,3(18)	47,1(24)	4,29(0,76)
Consegue dizer “não” a pessoas importantes para si, mesmo que isso não seja bem entendido, mas para si corresponde à forma correta de agir?	19,6(10)	19,6(10)	9,8(5)	21,6(11)	29,4(15)	3,22(1,54)
Qual a sua atitude perante situações mais difíceis?	47,1(24)	5,9(3)	7,8(4)	2,0(1)	37,3(19)	2,76(1,86)

**Legenda:** Questões 1, 3, 4, 5, 6 - 1- Nunca e 5-Sempre; **Questão 2** - 1- Calma(o) e 5- Impaciente; **Questão 7** - 1- Evita o confronto e 5-Expõe os seus sentimentos/Estabelece limites

Perante estes resultados verificamos que quando perguntamos aos cuidadores “Quando se sente cansada(o) (ex. com o seu trabalho) costuma recorrer a outras pessoas?” 49% (25) respondem que “nunca” ou quase nunca; à questão “Como considera o seu temperamento/maneira de ser?” a resposta mais frequente foi uma posição intermédia entre os extremos calma(o)/impaciente. A maioria dos cuidadores 68,6% (35) consegue expor os seus sentimentos; 70,6% (36) consegue evitar situações de confronto; 82,4% (42) estabelecem limites quando não as respeitam. Em resposta à questão “Consegue dizer “não” a pessoas importantes para si, mesmo que isso não seja bem entendido, mas para si corresponde à forma correta de agir?” 49% (25) responderam “nunca”, quase nunca ou às vezes e 51% (26) responderam quase sempre ou “sempre”. À última questão “Qual a sua atitude perante situações mais difíceis?” 47,1% (24) responderam “Evita o confronto” e 37,3% (19) responderam “Expõe os seus sentimentos/Estabelece limites”.

Apesar das questões deste domínio mostrarem ser de fácil compreensão, a última questão suscitou dúvidas. No total, catorze participantes apresentaram

dificuldades na compreensão do conteúdo da mesma, assim como das possibilidades de resposta.

As pontuações obtidas pelas questões de um dado domínio foram somadas criando-se assim uma variável de resultado. Nesta computação e para que houvesse coerência nos valores obtidos em cada dimensão, foi necessário efetuar a inversão de resultados de questões que estavam com uma direção de resposta contrária à maioria. Assim, os valores das respostas “*Como considera o seu temperamento/maneira de ser?*” do domínio da assertividade e “*Recuso-me a acreditar*” do domínio da consciencialização foram invertidos.

**Quadro 12** - Média (M) e desvio padrão (DP) dos domínios repulsa e aversão, disponibilidade, envolvimento e motivação, consciencialização, crenças, autoeficácia e tomada de decisão

Domínios	M	DP
Repulsa/Aversão	1,67	0,81
Disponibilidade/Envolvimento/Motivação	3,24	0,25
Consciencialização	2,78	0,52
Crenças	3,20	0,74
Autoeficácia	4,44	0,56
Tomada de decisão	4,12	0,54

Analisando este quadro podemos concluir que os cuidadores não sentem repulsa pela ostomia, estão disponíveis e têm uma boa capacidade de autoeficácia e tomada de decisão.

**Quadro 13** - Correlação de Pearson (r) entre os domínios estudados

Domínios	Repulsa e Aversão	Disponibilidade, Envolvimento e Motivação	Consciencialização	Crenças	Auto eficácia	Tomada de decisão
Repulsa e Aversão	1	-	-	-	-	-
Disponibilidade, Envolvimento e Motivação	-0,316*	1	-	-	-	-
Consciencialização	0,220	-0,185	1	-	-	-
Crenças	0,201	-0,083	0,204	1	-	-
Autoeficácia	-0,299*	0,204	-0,210	0,00	1	-
Tomada de decisão	0,044	0,119	-0,213	0,115	0,205	1

\*p<0,05

Podemos observar uma correlação moderada negativa entre repulsa/aversão e a disponibilidade/envolvimento/motivação (r= -0,316), mostrando que os cuidadores

que têm muita repulsa não se mostram envolvidos, disponíveis e motivados. Regista-se também uma correlação negativa fraca ( $r=-0,299$ ), mas significativa, entre a repulsa/aversão e a autoeficácia, sugerindo que a aversão será um obstáculo para se sentir eficaz no seu desempenho.

### 3.3 Consistência Interna do Instrumento

Para testarmos a fiabilidade do instrumento e conseqüentemente a sua fidelidade foi necessário verificar a sua consistência interna e recorrer ao cálculo do coeficiente  $\alpha$  de Cronbach. Foi efetuado o seu cálculo para os domínios.

O  $\alpha$  de Cronbach do domínio repulsa e aversão foi de 0,77 o que nos leva a concluir que todas as questões deste domínio de facto avaliam se a pessoa tem repulsa e aversão ao cuidado à ostomia.

Para o domínio disponibilidade, envolvimento e motivação o  $\alpha$  de Cronbach foi de 0,36, valor inferior ao mínimo aceitável 0,60, o que traduz uma baixa consistência interna deste domínio. Se eliminarmos a questão “*Tem disponibilidade para estar presente nas sessões marcadas com o(a) enfermeiro(a) para aprender a cuidar da ostomia?*”, aumentaria a sua consistência interna para 0,49.

O domínio da consciencialização apresenta um  $\alpha=0,63$ .

O  $\alpha$  de Cronbach do domínio crenças foi de 0,49, indicativo de uma frágil consistência. Porém, se eliminarmos a questão “*Até que ponto sente que compreende a doença do seu familiar?*” este passará para 0,56.

A autoeficácia tem um  $\alpha=0,68$  e a tomada de decisão um  $\alpha=0,58$ , valores próximos do valor de referência.

Foi encontrado um valor de consistência interna no domínio assertividade de 0,03, valor não aceitável (registou-se violação do modelo ao apresentar covariâncias negativas), que a par com os resultados da validade facial levam a que se deixe cair este domínio no instrumento em análise.

## 4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo efetuamos a discussão dos resultados relativos à construção do questionário e à análise dos resultados obtidos através de um teste piloto efetuado a 51 familiares cuidadores.

Desde o início debatemos os conceitos centrais do estudo, ou seja, se pretendíamos avaliar habilidades, capacidades ou competências do familiar cuidador. Consideramos que os termos mais corretos a utilizar seria capacidades e habilidades. Pretendemos que as pessoas desenvolvam conhecimentos e habilidades para cuidar e para tal deveremos avaliar as suas aptidões físicas, cognitivas e emocionais (capacidades) que poderão levar à aquisição do pretendido através de orientação e treino e assim desenvolver competências para essa função.

O recurso ao grupo de peritos revelou-se uma experiência enriquecedora ao permitir confrontar ideias e analisar os alvos prioritários na avaliação inicial do familiar cuidador. Pretendia-se conseguir um instrumento que ajudasse o profissional na avaliação inicial do familiar cuidador que irá supervisionar ou prestar cuidados à ostomia de eliminação intestinal se necessário, no pós alta clínica. Antes da preparação, formação e treino deste familiar, é necessário que o enfermeiro reúna um conjunto de informação que informe acerca do seu potencial desempenho neste papel.

Os profissionais de enfermagem apoiam e ajudam o familiar cuidador, permitindo que este se sinta capaz de desempenhar a tarefa de cuidar. O objetivo do enfermeiro é que este consiga tornar-se independente na prestação dos cuidados necessários ao seu familiar doente (Lacerda & Oliniski, 2004).

Os domínios selecionados pelo grupo focal mostraram ser os focos mais prioritários para ajuizar acerca do potencial da pessoa para vir a desempenhar cuidados à ostomia do familiar. Não foi encontrado publicado qualquer artigo relativo à descrição de um instrumento de avaliação para esta situação específica o que nos impede de estabelecer comparações.

Percebemos que o instrumento poderá ser uma ferramenta útil na avaliação das capacidades e habilidades do familiar cuidador e pela análise dos resultados mostra-se apropriado para o fim a que se destina. A par disto mostrou uma consistência interna aceitável. Assim, poderá ser um contributo na avaliação do familiar cuidador numa fase pré-operatória ou pós-operatória imediata, quando é necessária a assunção deste papel. No futuro será útil desenvolver trabalhos de investigação que permitam averiguar a sua validade.

No decorrer da segunda fase do estudo foi efetuada a validação facial do instrumento. Os questionários foram aplicados pelo investigador para permitir avaliar a facilidade de compreensão das questões. Apenas duas questões suscitaram dúvidas e foram consideradas de difícil compreensão “*Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?*”, questão do domínio das crenças e “*Qual a sua atitude perante situações mais difíceis?*”, questão do domínio assertividade. Relativamente à primeira questão, os cuidadores com frequência manifestavam que o controlo da doença era da competência dos profissionais de saúde. Não conseguiam compreender como poderiam controlar a doença do familiar, não percebendo que a questão focava o controlo dos sintomas da doença. Relativamente à segunda questão, os cuidadores referiam dificuldade na resposta pelas opções apresentadas “*Evita o confronto*” e “*Expõe os seus sentimentos/Estabelece limites*”. Foram efetuadas explicações mais detalhadas, de forma a tornar mais perceptível e facilitando a sua compreensão.

Os resultados encontrados sobre o perfil dos familiares cuidadores vai ao encontro da maioria dos estudos (Cardoso, 2011; Martins, 2006; Santos, 2006; Sequeira, 2007). A maioria dos cuidadores é do sexo feminino, têm uma idade compreendida entre 20 e 74 anos e a sua relação afetiva com o familiar doente é de grande proximidade. Normalmente têm uma relação próxima com a pessoa doente e são na sua maioria os seus cônjuges, seguindo-se os filhos. Também Figueiredo (2007) e Collins e Swartz (2011) descrevem características semelhantes nos seus estudos. Foi possível apurar que mais de metade da amostra tem níveis de escolaridade básico ou superior o que sugere que reúnem capacidades para compreender e interpretar a informação em saúde.

Apuramos que a maioria dos cuidadores habita com os doentes e os restantes demoram em média sete minutos a deslocar-se. Parecendo-nos esta informação relevante para ajuizar acerca da prontidão com que o cuidador poderá socorrer em caso de urgência. Quase metade da amostra se encontra empregada estando os restantes desempregados ou reformados, significando que estes últimos terão mais disponibilidade para prestar cuidados por possuírem mais tempo livre.

Um estudo do NAC/AARP (2009) descreve que 29% dos familiares cuidadores habitam na mesma casa do doente, e a maioria (51%) vivem a menos de vinte minutos da casa do doente, o que facilita e beneficia a prestação de cuidados.

Os participantes estudados não apresentam dificuldades auditivas ou visuais. Estas questões permitem ter em conta um conjunto de capacidades perceptivas necessárias à aprendizagem. Também capacidades motoras, nomeadamente a destreza e capacidade de executar movimentos finos são necessárias para a colocação e substituição do material da ostomia. Parece-nos interessante salientar graficamente no instrumento (quadro 2) as colunas que mostram haver alterações que podem impedir o desempenho do papel de cuidador. Face à sua presença, o enfermeiro deve alertar o familiar cuidador para as suas limitações e incentivar outra pessoa para supervisionar ou complementar o cuidado.

Embora alguns cuidadores tenham conhecimentos acerca da ostomia, a maioria não sabe como prestar os cuidados necessários e não possui habilidades para os executar da forma correta. Os conhecimentos são sem dúvida fundamentais para uma prestação de cuidados eficiente e segura. A avaliação destes conhecimentos permite ao enfermeiro determinar em que aspetos deve incidir na preparação do familiar cuidador. Assim, o que é uma ostomia e o contacto anterior com ostomias poderá ser um aspeto facilitador na sua preparação. O não saber o que é uma ostomia requer ao enfermeiro um maior investimento e a necessidade de um plano adequado e personalizado. Para Souza, Gomes e Barros (2009) é necessário delinear um plano específico que atenda às necessidades do cuidador, respeitando a sua individualidade. É necessário cuidar dos familiares cuidadores e potencializar o cuidado para que estes possam ter condições para cuidar e se sintam capazes para o fazer.

Perante a ausência de repulsa e aversão que o contacto com as fezes poderá provocar percebemos, que os cuidadores conseguirão manipular os dispositivos da ostomia e prestar cuidados à mesma. O cheiro das fezes faz com que muitas pessoas não se sintam confortáveis com a sua presença nem com o seu manuseamento.

O facto de as fezes saírem por um local diferente associado às complexidades da troca dos dispositivos poderá provocar maior repulsa pelos cuidadores (Smith *et al.*, 2007). Perante os familiares cuidadores que demonstrem ter maior repulsa e aversão (colunas sombreadas no quadro 4) requer da parte do enfermeiro uma maior atenção, pois o facto de se impressionarem com a manipulação da roupa e objetos com fezes e sentirem-se incomodados com o cheiro poderá comprometer a prestação de cuidados. Um estudo realizado por

Smith *et al.* (2007) revelou que as pessoas que não possuem ostomias tendem a desenvolver repulsa e aversão no contacto com as mesmas.

Uma boa relação afetiva entre o cuidador e o seu familiar parece favorecer a melhor prestação de cuidados (Martins, 2006).

Os cuidadores estudados revelaram ter uma relação muito próxima com os seus familiares e referem estar disponíveis e motivados para prestar cuidados. Os possíveis cuidadores que não demonstram disponibilidade para estar presente nos momentos agendados pelo enfermeiro para aprender e prestar cuidados à ostomia (colunas sombreadas do quadro 5), revelam-se também pouco envolvidos e motivados para prestar cuidados, sendo necessário o profissional e restante família encontrar situações alternativas para assegurar a prestação de cuidados.

Os cuidadores referem estar informados acerca da doença do seu familiar e do tipo de ostomia (definitiva ou temporária), informação que será importante para a consciencialização da situação. Pareceu-nos haver algum contrassenso nas respostas dos participantes a duas questões, uma vez que metade dos cuidadores respondeu que achava que a sua vida não ia mudar nada ou quase nada, e mais de metade da amostra respondeu que tinha consciência que as suas rotinas iam ser muito alteradas. Talvez possamos concluir que os cuidadores, embora tenham consciência de que as suas rotinas vão mudar, consideram que isso não vai mudar muito as suas vidas, talvez porque ainda estejam na fase de choque ou na fase inicial da transição situacional.

Os cuidadores referem estar a conseguir gerir a situação de doença do seu familiar usando estratégias adequadas para este fim, embora pedir ajuda e recorrer a outras pessoas não seja reconhecido como estratégia para ultrapassar a situação. Provavelmente por a maioria dos participantes ainda estar na fase inicial da fase de doença do seu familiar, ou também, podem não ter vivenciado situações difíceis e portanto não sentir necessidade de pedir ajuda.

As questões relativas às estratégias para lidar com a situação do familiar foram baseadas na teoria de Lazarus e Folkman. Para Lazarus e Folkman (1984) o stress resulta da relação entre a pessoa e o ambiente, a qual pode ser considerada relevante para o seu bem-estar e na qual os recursos pessoais poderão estar esgotados ou excedidos. O coping consiste em “*gerir o stress e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico*” (CIPE, 2011, p. 46).

Segundo Lazarus e Folkman existem dois tipos de estratégias para lidar com o stress, as estratégias de coping centradas no problema, comportamentos conscientes que permitem alterar a situação e ocorrem quando a pessoa percebe que pode intervir para resolver o problema, e as estratégias de coping centradas na emoção, esforços que diminuem os sentimentos que dão resposta ao problema

e que sucedem quando a pessoa não é capaz de resolvê-lo e tem que o incorporar no seu dia-a-dia (Padilha, 2006). Assim, o confronto e a resolução centrada no problema são estratégias centradas no problema. O distanciamento, o autocontrole, procura de apoio social, aceitação da responsabilidade, fuga-evitamento e a reavaliação positiva são estratégias centradas na emoção (Rodrigues & Chaves, 2008). As estratégias de coping centradas no problema são descritas como mais eficientes para lidar com a doença (Santos, 2006; Sousa, 2003).

A avaliação das crenças e representações da doença permite-nos avaliar o quanto a doença do familiar afeta a vida do cuidador, as suas preocupações e a noção acerca da durabilidade da doença. Neste estudo, os participantes mostram-se muito preocupados com a doença do familiar e consideram que esta os afeta emocionalmente, mas acreditam que a doença vai durar pouco tempo. Segundo Andrade (2009) os valores e símbolos existentes numa cultura e que envolvem o cuidado poderão influenciar as decisões relativas ao cuidado. Também percebemos haver alguma contradição nas respostas deste grupo de questões, pois embora os participantes afirmem conhecer a situação do doente e revelem saber que a ostomia seja definitiva, respondem que a doença será temporária.

A perceção da autoeficácia do cuidador permite avaliar a confiança e a motivação para prestar cuidados ao familiar e à ostomia. Os participantes sentem-se capazes para assumir o papel e prestar cuidados à ostomia, consideram-se confiantes para resolver os problemas, depositando empenho e interesse nas tarefas que desempenham e definem-se otimistas e positivos.

São capazes de estabelecer prioridades relativamente às decisões que têm que tomar, embora se sintam ansiosos, e são capazes de recorrer a outras pessoas e informar-se previamente. Consideram-se capazes de reconhecer as consequências das suas decisões. Não demonstram dificuldade em questionar o profissional de saúde permitindo expor as suas dúvidas colmatando as dificuldades na aprendizagem.

Referem ter pessoas significativas a quem recorrer se necessitarem de apoio e que são capazes de as questionar se tiverem uma decisão difícil para tomar, mas quando se sentem cansados têm por hábito não apelar a outras pessoas, afirmando também que para ultrapassar esta situação não recorreram a outros. Poderá ser um sinal de alerta, pois assumir este papel requer muita disponibilidade e envolvimento podendo levar à exaustão do cuidador.

Este conjunto de informação parece útil na avaliação inicial do cuidador, uma vez que permite detetar traços e características pessoais que quando

ausentes merecem um trabalho suplementar do enfermeiro para desenvolver a confiança, a tomada de decisão e a procura dos serviços de saúde.

Apesar de considerarmos que as questões relativas à assertividade dessem informação importante sobre o cuidador, consideramos que os resultados encontrados e as dificuldades de compreensão da questão “*Qual a sua atitude perante situações mais difíceis?*” levou-nos a abandonar este conjunto de questões.

Embora não seja possível provar com os resultados deste estudo, há evidência que o contacto com o familiar cuidador e o doente deve ser efetuado na fase pré-operatória (RNAO, 2009), preparando-os e fornecendo-lhes o tempo necessário para a transição para o papel de cuidador.

Segundo Feinberg (2002) na avaliação do familiar cuidador deve ser avaliado o conhecimento que detêm acerca da doença e da situação do seu familiar, as habilidades motoras que possui, a capacidade de tomada de decisão, a sua situação laboral, se demonstra confiança e se recorre a estratégias de enfrentamento para gerir a situação. Também um estudo realizado por Schumacher *et al.* (2000) revela a existência de nove indicadores para o cuidado prestado pelo familiar, entre eles, a tomada de decisão, a interpretação, a utilização de recursos, a negociação, a destreza manual, o recurso aos profissionais de saúde, o estabelecimento de prioridades no processo de execução dos cuidados, a capacidade de ajuste dos cuidados quando necessário e a vigilância e controlo dos sintomas do doente, indo assim de encontro a uma grande parte dos domínios por nós propostos.

Percebemos que o instrumento é de fácil compreensão e que avalia as características para as quais se propôs, fornecendo informação útil ao enfermeiro na avaliação destes cuidadores. A consistência interna da escala foi, no global aceitável, se eliminarmos as questões relativas à assertividade. Também a eliminação de uma questão do domínio disponibilidade, envolvimento e motivação e uma questão do domínio das crenças, aumentam a homogeneidade do instrumento e a sua fidelidade. Assim sendo, reformulamos a proposta final do instrumento que é apresentada no anexo 7.

Pelos resultados obtidos percebemos que o instrumento se mostrou compreensível, permite avaliar os vários domínios, para os quais se propôs avaliar e permite ao enfermeiro identificar as necessidades dos cuidadores e desenvolver planos de trabalho e de ensino orientando-os e facilitando o desenvolvimento das suas capacidades.

## CONCLUSÃO

Durante o percurso desta investigação exploramos um tema relevante para a prática de enfermagem e exploramos a utilidade de um instrumento que permite a avaliação inicial do familiar cuidador dos doentes com ostomia de eliminação intestinal. Embora existam muitos estudos direcionados para os familiares cuidadores, poucos colaboram para a definição dos domínios a avaliar à pessoa que pretende assumir este papel.

A construção do instrumento demonstrou ser uma etapa enriquecedora, provando-se que este é pertinente para avaliar as características para as quais se propôs.

Percebemos pela validação facial que esta ferramenta se mostra amigável, permitindo perceber se os familiares cuidadores reúnem capacidades e habilidades necessários e que, após a intervenção de enfermagem na sua preparação, provavelmente serão capazes de prestar cuidados ao familiar e à ostomia com competência.

Identificamos algumas características que poderiam interferir no desenvolvimento das capacidades e que merecem especial atenção. Detetamos que a idade e as habilitações literárias poderiam ser significativas no processo de aprendizagem. Percebemos que o processo de consciencialização da situação ainda está numa fase inicial e requer intervenção dos profissionais para compreenderem o que se irá passar. Outro aspeto que mostrou ser necessário trabalhar com os familiares prende-se com a criação de redes de interdependência, de procurar ajuda nos familiares e amigos. O pedir ajuda não tem que ser visto como sinal de debilidade, mas de reforço dos laços familiares. Quem pede ajuda também estará disponível para ajudar. Este aspeto poderá ter um papel protetor da exaustão do cuidador.

É importante capacitar o familiar cuidador para o cuidado e a intervenção de enfermagem torna-se decisiva. A aplicação do instrumento permitirá conhecer as necessidades do cuidador e identificar os mais vulneráveis, desenvolvendo

intervenções de enfermagem e mobilizando os recursos necessários, para se cumprir o objetivo e capacitar o familiar cuidador para o cuidado à ostomia.

Como qualquer estudo efetuado na área das Ciências Humanas, também este apresentou limitações que devem ser consideradas na avaliação dos resultados. O período de tempo do estudo apenas permitiu que se efetuasse a validação facial do instrumento, pelo que consideramos importante que se proceda a estudos de validação.

A utilização deste instrumento irá beneficiar a prática de enfermagem ao permitir uniformizar a avaliação inicial do cuidador.

## BIBLIOGRAFIA

- ABREU, Eugénio P.; RAMOS, Susana I. - O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal. *O Portal dos psicólogos* [Em linha]. (2007). [Consult. 10 Maio 2013]. Disponível em [www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt);
- AMENDOEIRA, José - *Entre Preparar Enfermeiros e Educar em Enfermagem Uma Transição Inacabada*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2004. Tese de Doutoramento;
- ANDRADE, Cármen - Transição para prestador de cuidados - Sensibilidade aos cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*. Vol. 13, nº 1 (2009), p. 61-71;
- ANDRADE, Fernanda Maria - *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Braga: Universidade do Minho, 2009. Tese de Mestrado;
- ANGELO, Jennifer K.; EGAN, Richard; REID, Kate - Essential Knowledge for Family Caregivers: a Qualitative Study. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 19, nº 8 (2013), p. 383-388;
- ANTONOVSKY, Aaron - The Sense of Coherence. An Historical and Future Perspective. In MCCUBBIN, Hamilton I. [et al.] - *Stress, Coping, and Health in Families - Sense of Coherence and Resiliency*. Thousand Oaks : [s.n.], 1998;
- ARAÚJO, Laís Z.; ARAÚJO, Carolina Z.; SOUTO, Andreza K.; OLIVEIRA, Maxwell- Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 62, nº 1 (2009), p. 32-37;
- BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. 4ª Edição. Lisboa: Edições 70, 2009. ISBN: 978-972-44-1154-5;
- BEE, Penny E.; BARNES, Pamela; LUKER, Karen A. - A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 18 (2008), p. 1379-1393;
- BENJUMEA, Carmen - "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Qualitative Social Research*. Vol. 7, nº 4 (2006);
- BORBA, Jaqueline S.; MARTINS, Leticia M.; SILVA, Ricardo M.; JUNIOR, Evaldo R. - A Definição dos Conhecimentos, Habilidades e Atitudes na Formação de Administradores na Percepção de Gestores, Acadêmicos e Legal. *X Congresso Online de Administração*. Convibra Administração, 2011;

- BOYATZIS, Richard E. - *The competent manager: a model of effective performance*. New York: John Wiley & sons, 1982;
- BROADBENT, Elizabeth; PETRIE, Keith; MAIN, Jodie; WEINMAN, Jonh - The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol. 60 (2006), p. 631-637;
- BUTLER, Shane - Child Protection or Professional Self-Preservation by the Baby Nerses? Public Health Nurses and Child Protection in Ireland. *Social Science & Medicine*. Vol. 43, nº 3 (1996);
- CAMPOS, Claudinei - Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília. Vol. 57, nº 5 (2004), p. 611-614;
- CARDOSO, Maria José - *Promover o bem-estar do familiar cuidador - Programa de intervenção estruturado*. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2011. Tese de Doutoramento;
- CAREGNATO, Rita; MUTTI, Regina - Pesquisa Qualitativa: Análise de Discurso Versus Análise de Conteúdo. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis. Vol. 15, nº 4 (2006), p. 679-684;
- CARRONDO, Ezequiel M. - *Formação Profissional de Enfermeiros e Desenvolvimento da Criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogénico*. Braga: Universidade do Minho, 2006. Tese de Doutoramento;
- CARVER, Charles S.; SCHEIER, Michael F.; WEINTRAUB, Jagdish K. - Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol. 56, nº 2 (1989), p. 267-283;
- CASCAIS, Ana F.; MARTINI, Jussara; ALMEIDA, Paulo J. - O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis. Vol. 16, nº1 (2007), p. 163-167;
- CASCÃO, Ferreira - *Entre a gestão de competências e a gestão do conhecimento - um estudo exploratório de inovações na gestão das pessoas*. 1ª ed. Lisboa: Editora RH, Lda, 2004. ISBN: 972-8871-01-5;
- CASMARRINHA, Manuela - *Familiares do Doente Oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades*. Porto: Universidade do Porto, 2008. Tese de Mestrado;
- COELHO, Marina - *Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Doente Oncológico*. Lisboa: Universidade de Lisboa-Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2009. Tese de Mestrado;
- COLLINS, Lauren D.; SWARTZ, Kristine - Caregiver Care. *American Family Physician*. Vol. 83, nº 11 (2011), p. 1309-1317;
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem-CIPE*. Versão 2. ICN: Genebra, 2011. ISBN: 978-92-95094-35-2;
- COSTA, Isa - *Burnout e Qualidade de Vida em prestadores de cuidados informais*. Porto: Universidade Fernando Pessoa, 2009. Tese de Mestrado;

COTRIM, Hortense M. - *Impacto do Cancro Colorectal no Doente e Cuidadores/Família: Implicações para o Cuidar*. Porto: Universidade do Porto, 2007. Tese de Doutoramento;

DALL'AGNOL, Clarice; TRENCH, Maria H. - Grupos Focais como Estratégia Metodológica em Pesquisas na Enfermagem. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Porto Alegre. Vol. 20, nº 1 (1999), p. 5-25;

DAWSON, Susan; MANDERSON, Lenore; TALLO, Veronica - *A Manual for the Use of Focus Groups*. Boston: International Nutrition Foundation for Developing Countries, 1993. ISBN: 0-9635522-2-8;

DE ANTONI, C.; MARTINS, C.; FERRONATO, M.; SIMÕES, A.; MAURENTE, V.; COSTA, F.; KOLLER, S.- Grupo focal: Método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. Vol. 53, nº 2 (2001), p. 38-53;

DOUGHERTY, Mary - Assessment of Patient and Family Needs During an Inpatient Oncology Experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 14, nº 3 (2010), p. 301-306;

DRIESSNACK, Martha; SOUSA, Valmi; MENDES, Isabel - Revisão dos Desenhos de Pesquisa Relevantes para Enfermagem: Parte 3: Métodos Mistos e Múltiplos. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. Vol. 15, nº 5 (2007);

ERIKSSON, Monica; LINDSTRÖM, Bengt - Validity of Antonovskys sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*. Vol. 59 (2005), p. 460-466;

FEINBERG, Lynn F. - *The State Of The Art: Caregiver Assessment In Practice Settings*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, 2002;

FERNANDES, Jacinta - *Cuidar no domicílio - A sobrecarga do cuidador familiar*. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2009. Tese de Mestrado;

FERREIRA, Maria de Fátima - *Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo*. Porto: Universidade do Porto, 2011. Tese de Mestrado;

FERREIRA, Pedro L.; MARQUES Francisco B. - *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, 1998. ISBN: 972-8476-00-0;

FIGUEIREDO, Ana Paula - *Impacto do Tratamento Coloretal no Doente e Cônjuge: Implicações na Qualidade de Vida, Morbilidade Psicológica, Representações de Doença e Stress Pós-traumático*. Braga: Universidade do Minho, 2007. Tese de Mestrado;

FIGUEIREDO, Daniela M. - *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2007. Tese de Doutoramento;

FIGUEIREDO, Maria H. - *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Porto: Universidade do Porto, 2009. Tese de Doutoramento;

FILHO, Dalson; JÚNIOR, José - Desvendando os Mistérios do Coeficiente de Correlação de Pearson (r). *Revista Política Hoje*. ISSN: 0104-7094. Vol. 18, nº1 (2009), p. 115-146;

FLEURY, Maria; FLEURY, Afonso - Construindo o conceito de competência. *RAC*. (2001), p. 183-196;

FONTENELLE, Maria E. - *Percepções sobre a utilização e efetividade da pesquisa qualitativa no marketing eleitoral*. Belo Horizonte: Universidade FUMEC, 2008. Tese de Mestrado;

FORTIN, Marie-Fabienne - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5;

FORTUNA, S. - *Auto estima: a busca de um significado*. São Paulo: ABRAZ, 2002;

GAMBA, Nadia C.; ROSERO, Elizabeth V. - Validez de contenido y validez facial del instrumento "Percepción de comportamientos de cuidado humanizado". *Avances en Enfermería*. Columbia. ISSN: 0121-4500. Vol. 26, nº 2 (2008), p. 71-79;

GERHARDT, Tatiana E.; SILVEIRA, Denise T. - *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009. ISBN: 978-85-386-0071-8;

GIVEN, Barbara; SHERWOOD, Paula; GIVEN, Charles - What Knowledge and Skills do Caregivers Need?. *Journal of Social Work Education*. Vol. 44, nº 3 (2008), p. 115-123;

GOMES, Sandra S. - Grupo focal: uma alternativa em construção na pesquisa educacional. *Cadernos de Pós-Graduação*. São Paulo. Vol. 4 (2005), p. 39-45;

GUERREIRO, M.; SILVA, A.; BOTELHO, A.; LEITÃO, O.; CASTRO-CALDAS, A.; GARCIA, C.- Adaptação à população portuguesa da tradução do "Mini Mental State Examination" (MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia*. Vol. 1 (1994);

HOCHMAN, Bernardo; NAHAS, Fabio; FILHO, Renato; FERREIRA, Lydia - Desenhos de pesquisa. *Acta Cirúrgica Brasileira*. Vol. 20 (2005), p. 2-9;

HONORÉ, B. - *Cuidar: persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência, 2004;

HUBBARD, Gill; ILLINGWORTH, Nicola; ROWA-DEWAR, Neneh; FORBAT, Liz; KEARNEY, Nora - Treatment Decision-Making In Cancer Care: The Role Of The Carer. *Journal Of Clinical Nursing*. Vol.19 (2010), p. 2023-2031;

INEP - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais. *Exame Nacional do Ensino Médio - Documento Básico*. Brasília : INEP - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais, 2002;

JUSTO, Cipriano - A crise do modelo biomédico e a resposta da promoção da saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol. 28, nº 2 (2010), p. 117-118;

KRUEGER, Richard A.; CASEY, Mary A. - *Focus Groups - A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks : SAGE Publications, 2009. ISBN: 978-1-4129-6947-5;

LACERDA, Maria R.; OLINISKI, Samantha R. - O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. *Acta Scientiarum Health Sciences*. Vol. 26, nº 1 (2004), p. 239-248;

LANDIM, Fátima; LOURINHO, Lídia; LIRA, Roberta; SANTOS, Zélia - Uma reflexão sobre as abordagens em pesquisa com ênfase na integração qualitativo-quantitativa. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. Fortaleza. Vol. 19, nº 1 (2006), p. 53-58;

LAZARUS, Richard; FOLKMAN, Susan - *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc., 1984. ISBN: 0-8261-4191-9;

LERVOLINO, Solange A.; PELICIONI, Maria C. - A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Revista Esc. Enf. USP*. São Paulo. Vol. 35, nº 2 (2001), p.115-121;

LINDSTRÖM, Bengt; ERIKSSON, Monica - Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*. Vol. 21, nº 3 (2006), p. 238-244;

LINDSTRÖM, Bengt; ERIKSSON, Monica - Salutogenesis. *Journal of Epidemiology and Community Health*. Vol. 59 (2005), p. 440-442;

MACHADO, Ana L.; FREITAS, Consuelo H.; JORGE, Maria S.- O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Em linha]. Vol. 60, nº 5 (2007). [Consult. 20 Março 2012]. Disponível em <http://www.scielo.br>;

MARCO, Mário A. - Do Modelo Biomédico ao Modelo Biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica*. Rio de Janeiro. Vol. 30, nº 1 (2006), p. 60-72;

MAROCO, João; GARCIA-MARQUES, Teresa - Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*. Vol. 4, nº 1 (2006), p. 65-90;

MARTINS, Teresa - *Acidente Vascular Cerebral - qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN: 972-8485-65-4;

MARUYAMA, Sônia A. - *A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2004. Tese de Doutorado;

MCCUBBIN, Hamilton; THOMPSON, Elizabeth; THOMPSON, Anne; FROMER, Julie - *Stress, Coping, and Health in Families - Sense of Coherence and Resiliency*. Sage Publications, Inc, 1998. ISBN: 0-7619-1396-3;

MELEIS, Afaf Ibrahim - *Transitions theory middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, LLC, 2010. ISBN: 978-0-8261-0535-6;

MELEIS, Afaf Ibrahim; DEAN, Margaret B. - *Theoretical Nursing-Development & Progress*. 5ª Edição. Philadelphia: Wolters Kluwer - Lippincott Williams & Wilkins, 2012. ISBN: 978-1-60547-211-9;

MELEIS, Afaf Ibrahim; SAWYER, L.; IM, E.; HILFINGER, M.; SCHUMACHER, Karen - Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. ISSN 1550-5014. Vol. 23, nº 1 (2000), p. 12-28;

MENDONÇA, Regiane; VALADÃO, Marcus; CASTRO, Leonaldson; CAMARGO, Teresa - A Importância da Consulta de Enfermagem em Pré-Operatório de Ostomias Intestinais. *Revista Brasileira de Cancerologia*. Vol. 53, nº 4 (2007), p. 431-435;

MORAIS, Ana Maria; NEVES, Isabel Pestana - Fazer investigação utilizando uma abordagem metodológica mista. *Revista Portuguesa de Educação*. Braga. Vol. 20, nº 2 (2007), p. 75-104;

NAC/AARP - National Alliance of Caregiving and American Association of Retired Persons - Caregiving in US - Executive Summary. *National Alliance for Caregiving* [Em linha]. (2009). [Consult. 5 Maio 2013]. Disponível em [http://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving\\_09\\_es.pdf](http://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_09_es.pdf);

NERI, A. - *Bem-estar e stress em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência*. Campinas: Papirus, 2007;

NEVES, José Luís - Pesquisa qualitativa - características, usos e possibilidades. *Caderno de pesquisas em administração*. Vol. 1, nº3 (1996), p. 1-5;

NUNES, Luís Ângelo Saboga - APS - Associação Portuguesa de Sociologia. *APS - Associação Portuguesa de Sociologia*. [Em linha]. [Consult. 28 de Maio de 2013]. Disponível em [http://www.aps.pt/cms/docs\\_prv/docs/DPR462e0a1588ba7\\_1.PDF](http://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR462e0a1588ba7_1.PDF);

O'SHEA, Helen S. - Teaching the Adult Ostomy Patient. *JWOCO*. ISSN: 1071-5754. Vol. 28, nº 1 (2001), p. 47-54;

OROZCO, Astrid C.; TORRES, Inna E.; LIÁN, Arleth H. - Un instrumento para evaluar la adherencia: su validez facial y confiabilidad. *Avances en Enfermería*. Colombia. ISSN: 0121-4500. Vol. 26, nº 2 (2008), p. 35-42;

PADILHA, José Miguel - *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa - Conhecimentos e capacidades para uma eficaz resposta humana aos desafios de saúde*. Porto: Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), 2006. Tese de Mestrado;

PAIS RIBEIRO, José - Avaliação das intenções comportamentais relacionadas com a promoção e proteção da saúde e com a prevenção das doenças. *Análise Psicológica*. Vol. 2, nº 22 (2004), p. 387-397;

PAIS RIBEIRO, José; RODRIGUES, A. P. - Questões Acerca do Coping: A Propósito do Estudo de Adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol. 5, nº 1 (2004), p. 3-15;

PAIS RIBEIRO, José; SANTOS, Carla- Estudo conservador de adaptação do Ways of Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*. Vol. 4, nº 19 (2001), p. 491-502;

PEIXOTO, Maria J.; MARTINS, Teresa - Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*. ISSN: 2182-8407. Vol. 13, nº 2 (2012), p. 372-388;

PERRENOUD, Philippe - Construindo Competências. *Construindo Competências - Entrevista com Philippe Perrenoud, Universidade de Genebra*. Genebra : Universidade de Genebra, 2000;

PFEIFER, Karen - Fisiopatologia. In OTTO, Shirley - *Enfermagem em Oncologia*. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN: 972-8383-12-6;

PIRES, Ana Luísa - *Educação e Formação ao Longo da Vida: A Análise Crítica dos Sistemas e Dispositivos de Reconhecimento e Validação de Aprendizagens e de Competências*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2002. Tese de Doutoramento;

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T. - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7ª Edição. Porto Alegre: Artmed, 2011. ISBN: 978-85-363-2545-3;

REIGADA, Carla - *Indicadores de Capacidade de Cuidar, em Famílias de Doentes Oncológicos Paliativos*. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2010. Tese de Mestrado;

RIBEIRO, Aline F.; SOUZA, Célia A. - O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivo Ciências Saúde*. Vol. 17, nº 1 (2010), p. 22-26;

RNAO, Registered Nurses' Association of Ontario - *Ostomy Care and Management*. Toronto, Canadá : Registered Nurses' Association of Ontario, 2009;

RODRIGUES, Ana Maria - *Resiliência: contributos para a sua conceptualização e medida*. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2004. Tese de Doutoramento;

RODRIGUES, Andrea B.; CHAVES, Eliane C. - Fatores Estressantes e Estratégias de Coping dos Enfermeiros Atuantes em Oncologia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 16, nº 1 (2008);

ROSE, Susannah; HARA, Richard - *Caring for family or friends with câncer*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 2005;

SÁ, Pedro M. - *Cancro do Cólon e Recto*. Covilhã: Universidade da Beira Interior, 2008. Tese de Mestrado;

SANTOS, Célia - *Doença Oncológica - representação, coping e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau, 2006;

SANTOS, Francisco; VALVERDE, Pilar; RODRÍGUEZ, Carmen; GARCÍA, Mariano - Análisis del modelo salutogénico en españa: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista Española Salud Pública*. Vol. 85, nº 2 (2011), p. 129-139;

SANTOS, Sílvia - *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Alínea, 2003;

SCHUMACHER, Karen L. - Reconceptualizing Family Caregiving: Family-Based Illness Care During Chemotherapy. *Research in Nursing & Health*. Nº 19 (1996), p. 261-271;

SCHUMACHER, Karen; KORESAWA, Setsuko; WEST, Claudia; DODD, Marylin; PAUL, Steven; TRIPATHY, Debu; KOO, Peter; MIASKOWSKI, Christine - Focus on Research Methods Qualitative Research Contribution to a Randomized Clinical Trial. *Research in Nursing & Health*. Nº 28 (2005), p. 268-280;

SCHUMACHER, Karen; STEWART, Barbara; ARCHBOLD, Patricia; CAPARRO, Mildred; MUTALE, Faith; AGRAWAL, Sangeeta - Effects of Caregiving Demand, Mutuality and Preparedness on Family Caregiver Outcomes During Cancer Treatment. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 35, nº 1 (2008), p. 49-56;

SCHUMACHER, Karen; STEWART, Barbara; ARCHBOLD, Patricia; DODD, Marylin; DIBBLE, Suzanne - Family Caregiving Skill: Development of the Concept. *Research in Nursing & Health*. Vol. 23 (2000), p. 191-203;

SEQUEIRA, Carlos - *Cuidar de Idosos Dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto editora, 2007. ISBN: 978-989-558-092-7;

SERRANO, Maria Teresa - *Desenvolvimento de competências dos enfermeiros em contexto de trabalho*. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2008. Tese de Doutoramento;

SHIELDS, Cleveland; FINLEY, Michelle; CHAWLA, Neelu; MEADORS, Patrick - Couple and Family Interventions in Health Problems. *Journal of Marital and Family Therapy*. Vol.38, nº 1 (2012), p. 265-280;

SHYU, Yea-Ing Lotus - The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 32, nº 3 (2000), p. 619-625;

SHYU, Yea-Ing; CHEN, Min-Chi; CHEN, Sien-Tsong; WANG, Hsiao-Ping; SHAO, Jung-Hua - A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. Nº 17 (2008), p. 2497-2508;

SHYU, Yea-Ing; KUO, Li-Min; CHEN, Min-Chi; CHEN, Sien-Tsong - A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. Nº19 (2010), p. 1675-1985;

SILVA, Alessandra F. - *Indicativos de Resiliência na Trajetória das Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Itajaí: Universidade do Vale do Itajaí, 2006. Tese de Mestrado;

SILVA, Cristiane; GOBBI, Beatriz; SIMÃO, Ana - O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organizações rurais agroindustriais*. Vol.7, nº 1 (2005), p. 70-81;

SILVA, Maria Dulce - *Educar para o autocuidado num serviço hospitalar*. Porto: Universidade do Porto, 2007. Tese de Mestrado;

SIMONETTI, Janete P.; FERREIRA, Joice C. - Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. Vol. 42, nº 1 (2008), p. 19-25;

SMITH, Dylan; LOEWENSTEIN, George; ROZIN, Paul; SHERRIFF, Ryan; UBEL, Peter - Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy. *Journal of Research in Personality*. Vol. 41, nº 4 (2007), p. 787-803;

- SOUSA, Maria Rui - *Estudo dos Conhecimentos e Representações de Doença Associados à Adesão Terapêutica nos Diabéticos Tipo 2*. Braga: Universidade do Minho, 2003. Tese de Mestrado;
- SOUSA, Maria; BATISTA, Cristina - *Como Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios - Segundo Bolonha*. Lisboa: Pactor - Edições de ciências sociais e política contemporânea, 2011. ISBN: 978-989-693-0011;
- SOUSA, Valmi; DRIESSNACK, Martha; MENDES, Isabel - Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: Desenhos de pesquisa quantitativa. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. Vol. 15, nº 3 (2007);
- SOUZA, Jociel L.; GOMES, Giovana C.; BARROS, Edaiane J. - O Cuidado à Pessoa Portadora de Ostomia: O Papel do Familiar Cuidador. *Revista de Enfermagem UERJ*. Rio de Janeiro. Vol. 17, nº 4 (2009), p. 550-555;
- SOUZA, Marilza T.; CERVENY, Ceneide M. - Resiliência Psicológica: Revisão da Literatura e Análise da Produção Científica. *Interamerican Journal of Psychology*. Vol. 40, nº 1 (2006), p. 119-126;
- STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet - *Pesquisa Qualitativa-Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. ISBN: 978-85-363-1043-5;
- STREINER, David L.; NORMAN, Geoffrey R. - *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. Oxford England: Oxford University Press, 1989. ISBN: 0192617737;
- TOMEY, Ann M.; ALLIGOOD, Martha R. - *Modelos y teorías en enfermería*. 5ªed. Madrid: Elsevier Science, 2003. ISBN: 84-8174-644-4;
- TURATO, Egberto R. - Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objectos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. Vol. 39, nº 3 (2005), p. 507-514;
- VAUGHN, Sharon; SCHUMM, Jeanne; SINAGUB, Jane - *Focus Group Interviews in Education and Psychology*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1996. ISBN: 0-8039-5892-7;
- WEBB, Christine; KEVERN, Jennifer - Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 33, nº 6 (2001), p. 798-805;
- ZABALA, Antoni; ARNAU, Laia - *Como aprender e ensinar competências*. Porto Alegre: Artmed, 2010. ISBN: 978-85-363-2171-4.



## **ANEXOS**



## **Anexo 1 - Guião de Entrevista da 1ª reunião**



## Guião de Entrevista

### Avaliação Inicial

- Que domínios devem integrar a avaliação inicial do familiar cuidador?
- Que critérios definem o familiar cuidador?
- Que requisitos deverá ter um familiar cuidador? (cognição, memória, habilidade, mestria)
- Existe um número mínimo de características para se ser cuidador?
- Que habilidades deverá ter um familiar cuidador? (mestria)



## **Anexo 2 - Escala de Mini-Mental State Examination (MMSE)**



## Escala Mini-Exame do Estado Mental (adaptada)

### 1.Orientação (1 ponto por cada resposta correta)

Em que ano estamos?  
Em que mês estamos?  
Em que dia do mês estamos?  
Em que dia da semana estamos?  
Em que estação do mês estamos?

**Nota:**

Em que país estamos?  
Em que distrito vive?  
Em que terra vive?  
Em que casa estamos?  
Em que andar estamos?

**Nota:**

### 2.Retenção (1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

“Vou dizer três palavras e no final queria que as repetisse.”

Pêra  
Gato  
Bola

**Nota:**

### 3.Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correta. Se der uma resposta errada, mas depois continuar a subtrair bem considera-se correto. Terminar quando se obtiver 5 respostas)

“Vai agora subtrair 3 ao número 30 e ao resultado encontrado volta a subtrair 3.”

27\_\_\_\_24\_\_\_\_21\_\_\_\_18\_\_\_\_15\_\_\_\_

**Nota:**

### 4.Evocação (1 ponto por cada resposta correta)

“Tente repetir as palavras que pedi há pouco para decorar”

Pêra  
Gato  
Bola

**Nota:**

### 5.Linguagem (1 ponto por cada resposta correta)

a)Mostrar os objectos e perguntar “ Como se chama isto?”

Relógio  
Lápis

**Nota:**

b) Repita a frase: “O rato roeu a rolha.”

**Nota:**

c) Agora vai pegar no papel com a mão direita, dobrá-lo ao meio e colocá-lo em cima da mesa. (1 ponto por cada tarefa bem executada)

Pegar no papel com a mão direita

Dobrar o papel ao meio

Colocar o papel na mesa

**Nota:**

d) Leia e execute o que diz neste cartão (se for analfabeto deve-se ler a frase, 1 ponto pela resposta correta)

“Feche os olhos”

**Nota:**

e) Escreva uma frase que deve incluir sujeito, verbo e ter sentido (Os erros gramaticais não prejudicam a pontuação. Pontuada com 1 ponto)

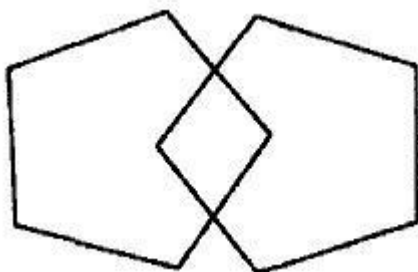
Frase:

**Nota:**

**6. Habilidade construtiva** (1 ponto pela cópia correta)

Deve copiar o desenho (não valorizar tremor e rotação)

Cópia



**Nota:**

**Total (máximo 30 pontos):**

Considera-se com defeito cognitivo:

-analfabetos < 15 pontos

-1 a 11 anos de escolaridade < 22

-com escolaridade superior a 11 anos < 27

### **Anexo 3 - Parecer das Comissões de Ética Hospitalares**



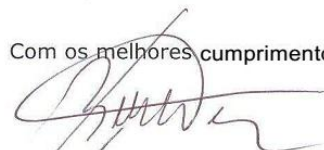
Exma. Senhora  
Enf<sup>a</sup> Joana Rodrigues Lopes  
Serviço de Cirurgia - Piso 7  
IPOPFG, E.P.E.

Porto 2013/07/02

**Assunto: Projecto de Investigação**

De acordo com o solicitado e após parecer favorável da Enfermeira Diretora, do Diretor do Serviço de Oncologia Cirúrgica e da Comissão de Ética para a Saúde, informamos que se encontra devidamente autorizado o Projeto de Investigação cujo objetivo visa a construção de um instrumento destinado à avaliação inicial de pessoas que se disponibilizem para ajudar os familiares, com ostomia de eliminação intestinal, na prestação de cuidados à ostomia no pós alta.

Com os melhores cumprimentos,



Prof. Doutor Rui Henrique  
Directof da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

*c/c Sr. Enj. Anja Tavares Sousa, Piso 7.*

ESCOLA PORTUGUESA DE ONCOLOGIA DO PORTO  
formacao@ipoporto.min-saude.pt

RUA DR. ANTONIO BERNARDINHO DE ALMEIDA  
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T: (+351) 22 508 40 00 E-MAIL: diripo@ipoporto.min-saude.pt  
F: (+351) 22 508 40 01

Capital Social: 39.900.000,00€ Registado na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NICP 508 362 299

MEMBRO

QUALIDADE










CES 155-13

do CAC/  
pneu brand DC  
10.7

**AUTORIZADO**

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO @ REUNIÃO DE 11 JUL 2013			
Presidente do Conselho de Administração			
			
(Prof. Doutor António Ferreira)			
Directora Clínica	Enfermeira Directora	Vogal Executiva	Vogal Executiva
			
(D. Margarida Tavares)	(Enfermeira Luíza Pontes)	(D. João Barros)	(Ex. João Oliveira)

Exmo. Senhor  
Presidente do Conselho de Administração do  
Centro Hospitalar de S. João – EPE

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

**Nome do Investigador Principal:** Joana Rodrigues Lopes

**Título do projecto de investigação:** Capacidades do Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal

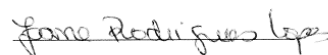
Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Internamento de Cirurgia e Consulta de Estomaterapi<sup>+</sup> do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 8 / Maio / 2013

O INVESTIGADOR/PROMOTOR



Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE  
Modelo CES 01

**Comissão de Ética para a Saúde do Centro HSJ**  
**Parecer**

**Projeto de Investigação:** "Capacidades do Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal".

Enf.ª Joana Rodrigues Lopes.

Tem como **objetivos:**

- Construir um instrumento para avaliar as Capacidades do Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal;
- Validar um instrumento para recolha de informação útil para o estabelecimento de um plano assistencial adequado a cada pessoa e contexto.

**Conceção e pertinência do estudo:**

Trata-se de um estudo a desenvolver no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação da Professora Doutora Teresa Martins e Coorientação do Prof. Paulo Puga. (Declaração anexa).

O estudo vai ser desenvolvido no Serviço de Internamento de Cirurgia (Homens e Mulheres) e Consulta de Estomaterapia do Centro Hospitalar de São João – EPE, para o qual dispõe de autorização do Diretor de Serviço - Dr. Costa Maia, bem como da concordância Sr.ª Enf.ª Maria Isabel Rodrigues e Deolinda Branco, Chefes do Serviço de Cirurgia.

A amostra objeto deste estudo será constituída 50 cuidadores familiares dos Serviços referidos.

Como método de colheita de informação e de acordo com o tipo de pesquisa, será utilizada um questionário especificamente elaborado para este estudo (numa primeira fase). (anexo).

Os procedimentos éticos inerentes ao tipo de estudo estão acautelados. Todos participantes serão informados, pela investigadora, sobre o estudo e seus objetivos, após o qual assinarão uma Declaração de Consentimento Informado livre e esclarecido (Mod. da investigadora).

Como a investigadora não pertence ao Serviço o "elo de ligação" será a Enf.ª Maria Manuel Castro (declaração anexa)

A investigadora dispõe de competências técnico-científicas (CV) para a realização do estudo, estando este delineado em concordância com os objetivos do mesmo.

**Benefício / Risco:**

Para os participantes não existem benefícios imediatos, como não apresenta quaisquer riscos a não ser o incómodo relacionado com tempo despendido para o preenchimento do questionário.

**Respeito pela liberdade e autonomia:**

Está salvaguardada pelo Modelo de Consentimento Informado da investigadora e adequada informação ao participante.

**Confidencialidade dos dados:**

A proposta apresentada pela investigadora garante a confidencialidade dos dados e anonimato dos participantes.

**Indemnização por danos**

Não aplicável

**Continuação do tratamento**

Não aplicável.

**Propriedade dos dados:**

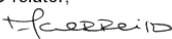
Não aplicável.

**Conclusão:**

De acordo com a análise efetuada, propões à CES do Centro Hospitalar do São João, um parecer favorável à realização do estudo.

Porto, 24 de Maio de 2013

O relator,

  
Teresa Guerreiro

**7. SEGURO**

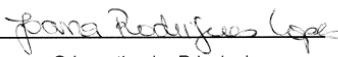
a. Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

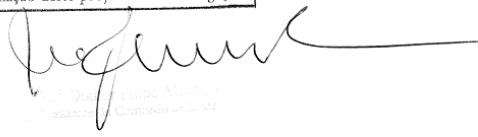
- SIM  (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)  
NÃO   
NÃO APLICÁVEL

**8. TERMO DE RESPONSABILIDADE**

Eu, Joana Rodrigues Lopes, abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 08/ Maio / 2013

  
O Investigador Principal

<b>PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO</b>	
emitido na reunião plenária da CES de 24/ Maio / 2013	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;">A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.</div>  <small>Dr. [Illegible] Membro da Comissão de Ética</small>



## **Anexo 4 - Informação ao Participante**



## **Informação ao Participante**

**Identificação do estudo:** Capacidades do Familiar Cuidador da Pessoa com Ostomia de Eliminação Intestinal

**Investigador:** Joana Rodrigues Lopes – enfermeira

**Descrição do Estudo:** Este estudo decorre no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Enfermagem do Porto e visa perceber quais as capacidades do familiar cuidador do doente com ostomia de eliminação intestinal. Pretende-se validar um instrumento a ser aplicado neste contexto com finalidade de recolher um conjunto de informação útil para o estabelecimento de um plano assistencial adaptado a cada pessoa e contexto. Apenas constará de um contacto com o objetivo de responder a algumas questões.

A sua participação é voluntária e não haverá qualquer consequência se decidir não participar. A confidencialidade dos dados estará salvaguardada e terá o direito de a qualquer momento deixar de integrar o presente estudo. Estaremos sempre disponíveis para o esclarecimento de dúvidas.



## **Anexo 5 - Consentimento Informado**



## CONSENTIMENTO INFORMADO

Os familiares podem ter um papel muito importante no processo de recuperação de pessoas com ostomia de eliminação. Daí, os enfermeiros reconhecem-nos como parceiros na prestação de cuidados, investindo na sua preparação e capacitação.

Estamos a realizar uma investigação sobre que informação avaliar no Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal, no sentido de melhor adequar o plano de capacitação destas pessoas no pós alta clínica. A sua participação neste estudo torna-se fundamental, daí estarmos a convidá-lo para preencher este questionário, solicitando que no final nos dê a sua opinião fundamentada sobre a pertinência e facilidade/dificuldade em responder às questões adiante formuladas.

A sua participação é voluntária, se optar por não participar não advêm qualquer consequência. Também garantimos a confidencialidade dos dados e que os questionários serão destruídos no final do estudo.

Se entender pode solicitar mais esclarecimentos e desistir a qualquer momento.

Se concordar em participar solicitamos que assine o presente documento

Porto, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013

Assinatura do Participante

---

Assinatura do Investigador

---



## **Anexo 6 - Instrumento sujeito a Validação Facial**



## DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Género: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Qual o seu grau de parentesco ou relação de afinidade com o doente? \_\_\_\_\_

Vive na mesma casa que o doente? Sim \_\_\_\_\_;

Não \_\_\_\_\_

Se não, quanto tempo (em minutos) demora a deslocar-se à casa do doente? \_\_\_\_\_

Qual a sua escolaridade? \_\_\_\_\_

Qual a sua profissão atual ou anterior? \_\_\_\_\_

Qual a sua situação profissional?

Estudante  Empregado  Desempregado  Reformado  Doméstica

## DESTREZA/MOVIMENTOS FINOS/PERCEÇÃO

Responda às questões que se seguem utilizando a escala apresentada

Sim, sem dificuldade	Sim, mas com alguma dificuldade	Sim, mas com muita dificuldade	Não consegue de todo			
1	2	3	4			
			1	2	3	4
Consegue recortar com a tesoura um cartão em forma de curva?						
Consegue encaixar uma tampa numa caixa (tipo tupperware®)?						
Consegue ouvir e perceber o que eu digo?						
Consegue ver ao perto números do telemóvel, horas, legendas da televisão? (Se habitualmente usa óculos deve responder à questão tendo em conta o seu uso)						

## VIVÊNCIAS/CONHECIMENTO

Sabe o que é uma ostomia?	Sim _____	Não _____
Já viu alguma ostomia?	Sim _____	Não _____
Fica impressionada(o) pela presença da ostomia?	Sim _____ Não sei _____	Não _____
Sabe como lidar com a ostomia?	Sim _____	Não _____
Já teve contacto com o material usado na ostomia?	Sim _____	Não _____

## REPULSA/AVERSÃO

Manipular objetos com sangue impressiona-a(o)?	Nada1-----2-----3-----4----5Muito
Manipular roupa/objetos com fezes impressiona-a(o)?	Nada1-----2-----3-----4-----5 Muito
Sente-se incomodada(o) ou desconfortável com o cheiro das fezes?	Nada1-----2-----3-----4-----5 Muito
O cheiro das fezes incomoda-a(o) ao ponto de achar que não consegue manusear o saco e a placa da ostomia?	Nada1-----2-----3-----4-----5 Muito

## DISPONIBILIDADE/ENVOLVIMENTO/MOTIVAÇÃO

Como classifica a sua relação com o doente?	Pouco próxima(o)1--2--3--4--5Muito próxima(o)
Qual a sua disponibilidade para prestar apoio ao doente?	Nenhuma disponibilidade 1--2---3-----4-----5 Muita disponibilidade
Tem disponibilidade para estar presente nas sessões marcadas com o(a) enfermeiro(a) para aprender a cuidar da ostomia?	Nenhuma disponibilidade 1-----2-----3-----4-----5 Muita disponibilidade
Sente-se motivada(o) para aprender a prestar cuidados à ostomia?	Pouco motivada(o) 1---2---3---4---5Muito motivada(o)
Tem familiares/pessoas significativas próximas que a(o) ajudem em caso de necessidade?	Sim _____ Não _____
Aceita a responsabilidade de ajudar o seu familiar sempre que ele necessite?	Sim _____ Não _____

## CONSCIENCIALIZAÇÃO

Sabe qual é a doença do seu familiar?	Sim _____ Não _____
Sabe se a ostomia é definitiva ou temporária?	Definitiva _____ Temporária _____ Não sei _____
Acha que a sua vida vai mudar muito com esta nova situação?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito
Tem consciência de quanto o cuidado ao seu familiar poderá alterar as suas rotinas?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito
Sente necessidade de aprender a cuidar da ostomia de eliminação?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito

Responda à questão utilizando a seguinte escala

Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5

### Como está a lidar com a nova situação?

	1	2	3	4	5
Assumo as coisas como elas acontecem					
Procuro ajuda nos profissionais e amigos					
Penso noutras coisas para me distrair					
Recuso-me a acreditar					
Tento analisar a situação de forma a torná-la mais positiva					
Luto pelo que quero					
Enfrento a situação com serenidade					
Sei que posso fazer algo para resolver o problema					

### CRENÇAS

Em que medida a doença do seu familiar afeta a sua vida?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muitíssimo
Quanto tempo pensa que vai durar a doença do seu familiar?	Muito pouco tempo 1--2--3--4--5 Para sempre
Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?	Nenhum controlo 1---2---3---4---5Muitíssimo controlo
Em que medida se sente preocupada(o) com a doença do seu familiar?	Nada preocupada(o) 1---2---3---4---5 Extremamente preocupada(o)
Até que ponto sente que compreende a doença do seu familiar?	Não compreendo 1---2---3---4---5 Compreendo muito bem
Até que ponto a doença do seu familiar a(o) afeta emocionalmente?	Nada me afeta emocionalmente 1-----2-----3-----4-----5 Afeta-me muitíssimo emocionalmente

### AUTOEFICÁCIA

Depois de aprender, de que forma acha que será capaz de prestar cuidados ao estoma?	Nada capaz 1---2---3---4---5 Muito capaz
Considera-se uma pessoa confiante para resolver os seus problemas?	Nada confiante 1---2---3---4---5 Muito confiante
Deposita empenho e interesse naquilo que faz?	Nenhum empenho 1----2----3----4----5 Muito empenho
Costuma analisar as situações de forma otimista e positiva?	Nunca 1-----2-----3-----4-----5 Sempre

## TOMADA DE DECISÃO

Antes de tomar qualquer decisão tenta informar-se?	Nunca se informa 1---2----3----4----5 Informa-se sempre
Quando tem que tomar uma decisão sente-se ansiosa(o)?	Nunca se sente ansiosa(o) 1----2----3----4----5 Sente-se sempre ansiosa(o)
Consegue estabelecer prioridades quando necessita de tomar uma decisão?	Nunca consegue 1----2----3----4----5 Consegue sempre
É capaz de reconhecer as consequências das suas decisões?	Nunca reconhece 1---2---3---4---5 Reconhece sempre
Pede ajuda a outras pessoas para tomar decisões mais difíceis?	Nunca pede 1-----2-----3-----4-----5 Pede sempre
Sente-se capaz de questionar o profissional de saúde quando necessita de uma explicação?	Nunca questiona 1---2---3---4---5 Questiona sempre

## ASSERTIVIDADE

Quando se sente cansada(o) (ex. com o seu trabalho) costuma recorrer a outras pessoas?	Nunca 1---2---3---4---5 Sempre
Como considera o seu temperamento/maneira de ser?	Calma(o) 1-2-3-4-5 Impaciente
Sente-se à vontade para expor os seus sentimentos?	Nunca 1---2---3---4---5 Sempre
Costuma evitar situações de confronto?	Nunca 1---2---3---4---5 Sempre
Costuma estabelecer limites quando vê que não estão a respeitá-la(o)?	Nunca 1---2---3---4---5 Sempre
Consegue dizer “não” a pessoas importantes para si, mesmo que isso não seja bem entendido, mas para si corresponde à forma correta de agir?	Nunca 1---2---3---4---5 Sempre
Qual a sua atitude perante situações mais difíceis?	Evita o confronto 1-----2-----3-----4-----5 Expõe os seus sentimentos/Estabelece limites

**Anexo 7 - Instrumento de Avaliação Inicial do Familiar  
Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal  
(IAIFCPOEI)**



## Instrumento de Avaliação Inicial do Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal (IAIFCPOEI)

### DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Género: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Qual o seu grau de parentesco ou relação de afinidade com o doente? \_\_\_\_\_

Vive na mesma casa que o doente? Sim \_\_\_\_\_;

Não \_\_\_\_\_

Se não, quanto tempo (em minutos) demora a deslocar-se à casa do doente? \_\_\_\_\_

Qual a sua escolaridade? \_\_\_\_\_

Qual a sua profissão atual ou anterior? \_\_\_\_\_

Qual a sua situação profissional?

Estudante       Empregado       Desempregado       Reformado       Doméstica

### DESTREZA/MOVIMENTOS FINOS/PERCEÇÃO

Responda às questões que se seguem utilizando a escala apresentada

Sim, sem dificuldade	Sim, mas com alguma dificuldade	Sim, mas com muita dificuldade	Não consegue de todo			
1	2	3	4			
			1	2	3	4
Consegue recortar com a tesoura um cartão em forma de curva?						
Consegue encaixar uma tampa numa caixa (tipo tupperware®)?						
Consegue ouvir e perceber o que eu digo?						
Consegue ver ao perto números do telemóvel, horas, legendas da televisão? (Se habitualmente usa óculos deve responder à questão tendo em conta o seu uso)						

### VIVÊNCIAS/CONHECIMENTO

Sabe o que é uma ostomia?	Sim _____	Não _____
Já viu alguma ostomia?	Sim _____	Não _____
Fica impressionada(o) pela presença da ostomia?	Sim _____	Não _____
	Não sei _____	
Sabe como lidar com a ostomia?	Sim _____	Não _____
Já teve contacto com o material usado na ostomia?	Sim _____	Não _____

## REPULSA/AVERSÃO

Manipular objetos com sangue impressiona-a(o)?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito
Manipular roupa/objetos com fezes impressiona-a(o)?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito
Sente-se incomodada(o) ou desconfortável com o cheiro das fezes?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito
O cheiro das fezes incomoda-a(o) ao ponto de achar que não consegue manusear o saco e a placa da ostomia?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito

## DISPONIBILIDADE/ENVOLVIMENTO/MOTIVAÇÃO

Como classifica a sua relação com o doente?	Pouco próxima(o) 1--2--3--4--5 Muito próxima(o)
Qual a sua disponibilidade para prestar apoio ao doente?	Nenhuma disponibilidade 1---2---3-----4-----5 Muita disponibilidade
Sente-se motivada(o) para aprender a prestar cuidados à ostomia?	Pouco motivada(o) 1---2---3---4---5 Muito motivada(o)
Tem familiares/pessoas significativas próximas que a(o) ajudem em caso de necessidade?	Sim _____ Não _____
Aceita a responsabilidade de ajudar o seu familiar sempre que ele necessite?	Sim _____ Não _____

## CONSCIENCIALIZAÇÃO

Sabe qual é a doença do seu familiar?	Sim _____ Não _____
Sabe se a ostomia é definitiva ou temporária?	Definitiva _____ Temporária _____ Não sei _____
Acha que a sua vida vai mudar muito com esta nova situação?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito
Tem consciência de quanto o cuidado ao seu familiar poderá alterar as suas rotinas?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito
Sente necessidade de aprender a cuidar da ostomia de eliminação?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muito

Responda à questão utilizando a seguinte escala

Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Raramente	Nunca
1	2	3	4	5

### Como está a lidar com a nova situação?

	1	2	3	4	5
Assumo as coisas como elas acontecem					
Procuro ajuda nos profissionais e amigos					
Penso noutras coisas para me distrair					
Recuso-me a acreditar					
Tento analisar a situação de forma a torná-la mais positiva					
Luto pelo que quero					
Enfrento a situação com serenidade					
Sei que posso fazer algo para resolver o problema					

## CRENÇAS

Em que medida a doença do seu familiar afeta a sua vida?	Nada 1-----2-----3-----4-----5 Muitíssimo
Quanto tempo pensa que vai durar a doença do seu familiar?	Muito pouco tempo 1--2--3--4--5 Para sempre
Em que medida sente ter controlo sobre os sintomas da doença do seu familiar?	Nenhum controlo 1---2---3---4---5Muitíssimo controlo
Em que medida se sente preocupada(o) com a doença do seu familiar?	Nada preocupada(o) 1---2---3---4---5 Extremamente preocupada(o)
Até que ponto a doença do seu familiar a(o) afeta emocionalmente?	Nada me afeta emocionalmente1-----2-----3-----4-----5 Afeta-me muitíssimo emocionalmente

## AUTOEFICÁCIA

Depois de aprender, de que forma acha que será capaz de prestar cuidados ao estoma?	Nada capaz 1---2---3---4---5 Muito capaz
Considera-se uma pessoa confiante para resolver os seus problemas?	Nada confiante 1---2---3---4---5 Muito confiante
Deposita empenho e interesse naquilo que faz?	Nenhum empenho 1----2----3----4----5 Muito empenho
Costuma analisar as situações de forma otimista e positiva?	Nunca 1-----2-----3-----4-----5 Sempre

## TOMADA DE DECISÃO

Antes de tomar qualquer decisão tenta informar-se?	Nunca se informa 1---2---3---4---5 Informa-se sempre
Quando tem que tomar uma decisão sente-se ansiosa(o)?	Nunca se sente ansiosa(o) 1----2----3----4----5 Sente-se sempre ansiosa(o)
Consegue estabelecer prioridades quando necessita de tomar uma decisão?	Nunca consegue 1----2----3----4----5 Consegue sempre
É capaz de reconhecer as consequências das suas decisões?	Nunca reconhece 1---2---3---4---5 Reconhece sempre
Pede ajuda a outras pessoas para tomar decisões mais difíceis?	Nunca pede 1-----2-----3-----4-----5 Pede sempre
Sente-se capaz de questionar o profissional de saúde quando necessita de uma explicação?	Nunca questiona 1---2---3---4---5 Questiona sempre

