

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO SELF-CARE IN CHRONIC
OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE INVENTORY PARA O CONTEXTO
PORTUGUÊS

DISSERTAÇÃO DE Mestrado

Hélder Emanuel Freitas Cunha

Porto | 2024

Hélder
Cunha

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO SELF-CARE IN CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE INVENTORY PARA O
CONTEXTO PORTUGUÊS

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação (MER)

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO SELF-CARE IN CHRONIC OBSTRUCTIVE
PULMONARY *DISEASE INVENTORY* PARA O CONTEXTO PORTUGUÊS**

TRANSLATION, ADAPTATION AND VALIDATION OF SELF-CARE IN CHRONIC OBSTRUCTIVE
PULMONARY DISEASE INVENTORY TO THE PORTUGUESE CONTEXT

Dissertação de Mestrado orientada pelo Prof.º Doutor José Miguel Padilha

Hélder Emanuel Freitas Cunha

Porto, 2024

“Uma vida sem desafios não vale a pena ser vivida.”

Sócrates

AGRADECIMENTOS

Apesar da natureza académica da presente Dissertação de Mestrado, não posso deixar de realçar o contributo daqueles que, de uma forma ou outra, me ajudaram à concretização desta etapa.

Ao Professor Doutor José Miguel Padilha quero agradecer pelo apoio incansável e pelos valiosos conhecimentos que partilhou comigo, mas também pela exigência que me incutiu desde o início do processo. A sua orientação foi fundamental para desenhar este trabalho e para o meu crescimento académico e pessoal. Foi uma honra trabalhar sob a sua alçada.

Ao Professor Doutor Patrício Costa, a minha gratidão pela imprescindível contribuição na análise estatística dos dados.

À Unidade Local de Saúde de Matosinhos, expresso o meu apreço pelo apoio e flexibilidade concedida durante a realização deste trabalho.

A todos os profissionais envolvidos neste percurso, em especial àqueles que contribuíram no processo metodológico de tradução e na recolha de dados, o meu muito obrigado pela preciosa colaboração e valiosos conselhos ao longo desta jornada académica.

À minha querida esposa Inês, quero agradecer por ser a minha constante fonte de apoio, força e entusiasmo. A sua confiança nas minhas capacidades foi inabalável e especialmente importante nos momentos mais desafiantes durante este último ano.

Ao Sherlock, o meu fiel companheiro de quatro patas, obrigado por me ofereceres o teu amor incondicional e por não abandonares o meu lado durante tantas horas de estudo, fornecendo momentos tão necessários de brincadeira e leveza aos meus dias.

Aos meus pais, Glória e António, e sogros, Eugénia e Fernando, expresso a minha gratidão pelo vosso amor, sabedoria e incentivo. Foram, certamente, pilares fundamentais para o meu sucesso e realização pessoal.

E a ti, minha princesa, que estás quase a chegar, agradeço pela motivação que a notícia da tua chegada representou e espero que fiques muito orgulhosa de mim quando um dia leres isto...

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC - Autocuidado

a - *Alpha de Cronbach*

AFC - Análise Fatorial Confirmatória

CAT - *COPD Assessment Test*

CFI - *Comparative Fit Index*

CCQ - *Clinical COPD Questionnaire*

DP - Desvio Padrão

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EEER - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

GFI - *Goodness of Fit Index*

GOLD - *Global Initiative for Chronic Obstructive Disease*

IA-DPOC - Inventário do Autocuidado na pessoa com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

LCADL - *London Chest Activity of Daily Living*

mMRC - Escala de perceção da dispneia modificada da Medical Research Council

OE - Ordem dos Enfermeiros

RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation*

RR - Reabilitação Respiratória

SC-COPDI - *Self-care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory*

SCES-COPD - *Self-Care Self-Efficacy Scale in COPD (SCES-COPD)*

SGRQ - *St. George's Respiratory Questionnaire*

SPSS- *Statistical Package for the Social Sciences*

ULS - Unidade Local de Saúde

WHO - *World Health Organization*

χ^2 - qui-quadrado

RESUMO

Tema: A doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) é, atualmente, uma das três maiores causas de morte em todo o mundo, apresentando-se como um desafio social com impacto económico substancial devido, especialmente, a exacerbações da doença que produzem episódios de urgência e admissões hospitalares. A vivência de uma doença crónica, como a DPOC, influencia negativamente a qualidade de vida das pessoas. Pela sua natureza crónica e irreversível, exige por parte destas a adoção de comportamentos de autocuidado que visem a manutenção, o controlo e a gestão da sintomatologia e da progressão da doença, razão pelo qual se torna imperativo, para a prescrição de intervenções de enfermagem eficazes, a caracterização desta tipologia de doentes. A construção de competências de autocuidado apela ao desenvolvimento a nível cognitivo (saber-saber), instrumental (saber fazer) e pessoal (saber estar). Para que a intervenção de enfermagem seja, neste contexto, mais direcionada torna-se fundamental assegurar a existência de recursos que viabilizem a obtenção de informação específica acerca da tomada de decisão da pessoa com DPOC, relativamente ao seu comportamento na vivência da doença.

Objetivos: Traduzir, adaptar e validar o *Self-care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory* (SC-COPDI) para o contexto Português e estudar as suas características psicométricas. Adicionalmente, pretendemos caracterizar uma amostra de pessoas com DPOC relativamente às competências de autocuidado e perceção de autoeficácia de um concelho do Norte de Portugal.

Métodos: Estudo metodológico centrado na adaptação cultural e linguística do SC-COPDI para o contexto português e estudo das características psicométricas do instrumento proposto. Num segundo momento realizamos um estudo, de natureza exploratória, descritiva e transversal, com recurso a uma amostra não probabilística de conveniência, para caracterização de uma amostra de pessoas com DPOC, relativamente às competências de autocuidado e autoeficácia, de um concelho do Norte de Portugal. A recolha de dados decorreu entre setembro de 2023 e fevereiro de 2024.

Resultados: A amostra foi composta por 196 pessoas. A análise fatorial confirmatória testada nas quatro dimensões do inventário produziu índices de ajustamento aceitáveis. As hipóteses levantadas para avaliar a validade convergente e discriminante foram confirmadas. No geral, o inventário obteve uma boa consistência interna. As pessoas com DPOC da amostra apresentaram valores médios de $3,57 \pm 0,59$ na dimensão autocuidado de manutenção, $2,66 \pm 1,12$ na dimensão autocuidado de monitorização, $3,12 \pm 1,03$ na dimensão autocuidado de gestão e $3,57 \pm 0,87$ na dimensão da autoeficácia para o autocuidado.

Síntese Conclusiva: A versão portuguesa do SC-COPDI apresentou propriedades psicométricas aceitáveis. Algumas diferenças do instrumento original foram identificadas. Mais estudos de validação devem ser conduzidos para confirmar as características psicométricas do inventário na população Portuguesa. A amostra analisada revelou comportamentos de autocuidado acima dos valores médios.

Palavras-chave: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica; Autocuidado; Autoeficácia; Enfermagem.

ABSTRACT

Theme: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is currently one of the three leading causes of death worldwide, presenting itself as a social challenge with substantial economic impact due, especially, to exacerbations of the disease that produce emergency department attendances and hospital admissions. The experience of living with a chronic disease, such as COPD, negatively influences people's quality of life. Due to its chronic and irreversible nature, it requires the adoption of self-care behaviors aimed at the maintenance, monitoring and management of the symptoms and progression of the disease, which is why it is imperative, for the prescription of effective nursing interventions, to characterise this type of patients. Construction of self-care skills calls for development at the cognitive (know-how), instrumental (know how to do) and personal (know how to be) levels. In this context, with the goal of creating patient-tailored interventions, it is essential to ensure the existence of resources which enable the gathering of specific information about the decision-making of patients with COPD regarding their behavior living with the disease.

Objectives: To translate, adapt and validate the Self-care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory (SC-COPDI) to the portuguese context and to study its psychometric properties. Additionally, we intend to characterise a sample of people with COPD from a municipality in the North of Portugal in relation to their self-care and self-efficacy skills.

Methods: Methodological study focused on the cultural and linguistic adaptation of the SC-COPDI to the Portuguese context and study of its psychometric characteristics. In a second phase we conduct an exploratory, descriptive and cross-sectional study, through a non-probability convenience sample, to characterise a sample of people with COPD from a municipality in the North of Portugal regarding to their self-care and self-efficacy skills. Data collection took place between September 2023 and February 2024.

Results: A sample of 196 people was obtained. Confirmatory factor analysis was assessed on all four dimensions of the inventory producing acceptable model fit indices. The hypotheses presumed to evaluate the convergent and discriminant validity were confirmed. Overall, the inventory achieved good internal consistency. Our sample of people with COPD presented mean scores of $3,57 \pm 0,59$ in self-care maintenance dimension, $2,66 \pm 1,12$ in self-care monitoring dimension, $3,12 \pm 1,03$ in self-care management dimension and $3,57 \pm 0,87$ in self-care self-efficacy dimension.

Conclusive Synthesis: The Portuguese version of the SC-COPDI presented acceptable psychometric properties. Some differences were identified from the original instrument. Further validity studies must be conducted to support the psychometric characteristics of the inventory in the Portuguese population. Our sample of people with COPD revealed above average self-care behaviours.

Keywords: Chronic Obstructive Pulmonary Disease; Self-care; Self-efficacy; Nursing.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO | 17 |
| PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL | 20 |
| 1. A PESSOA COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÓNICA | 20 |
| 1.1. Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica | 20 |
| 1.2. O Autocuidado | 25 |
| 1.3. O Autocuidado na Pessoa Com Doença Crónica | 27 |
| 1.4. O Autocuidado na Pessoa com DPOC | 34 |
| PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO | 37 |
| 2. METODOLOGIA | 37 |
| 2.1. Justificação e Pertinência do Estudo | 37 |
| 2.2. Desenho do Estudo | 39 |
| 2.2.1. Contexto do estudo | 40 |
| 2.2.2. População e amostra | 40 |
| 2.3. Instrumento de Recolha de Dados | 41 |
| 2.3.1. Variáveis do estudo | 42 |
| 2.4. Procedimentos para Tradução e Validação do Instrumento | 43 |
| 2.5. Procedimentos para Recolha dos Dados | 44 |
| 2.6. Estratégia de análise de dados | 44 |
| 2.7. Aspetos éticos | 45 |
| PARTE III - RESULTADOS | 46 |
| 3. APRESENTAÇÃO | 46 |
| 3.1. Tradução, adaptação cultural e linguística | 46 |
| 3.2. Estudo das características psicométricas do IA-DPOC | 55 |
| 3.2.1. Caracterização da amostra | 55 |
| 3.2.2. Validade do IA-DPOC | 58 |
| 3.2.3. Teste de hipóteses do IA-DPOC | 63 |
| 3.2.4. Fidelidade do IA-DPOC | 65 |
| 3.3. Caracterização das competências de autocuidado e perceção de autoeficácia | 69 |
| 4. DISCUSSÃO | 77 |
| 4.1. Limitações do estudo | 82 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 85 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 89 |
| ANEXOS | 95 |

ANEXO 1 - Instrumento Original (*Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory*)

ANEXO 2 - Pedido de autorização à autora

ANEXO 3 - Autorização formal da autora

ANEXO 4 - Pedido para autorização de estudo/projeto de investigação ao Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde de [REDACTED]

ANEXO 5 - Parecer da Comissão de Ética e Saúde da Unidade Local de Saúde de [REDACTED]

ANEXO 6 - Carta explicativa do estudo e declaração de consentimento informado

ANEXO 7 - Relatório Final do processo de tradução enviado à autora do instrumento original

ANEXO 8 - Representação gráfica do Modelo de Análise Fatorial Confirmatória do instrumento original (Matarese et al., 2020)

ANEXO 9 - Autocuidado de manutenção: frequências absolutas e relativas item-a-item

ANEXO 10 - Autocuidado de monitorização: frequências absolutas e relativas item-a-item

ANEXO 11 - Autocuidado de gestão: frequências absolutas e relativas item-a-item

ANEXO 12 - Autoeficácia no autocuidado: frequências absolutas e relativas item-a-item

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| TABELA 1: Variáveis sociodemográficas e clínicas..... | 42 |
| TABELA 2: Caracterização sociodemográfica e perfil clínico da amostra..... | 56 |
| TABELA 3: Itens do inventário e respectivos dados descritivos..... | 57 |
| TABELA 4: Matriz de correlação de Pearson..... | 63 |
| TABELA 5: Autocuidado de manutenção: consistência interna..... | 66 |
| TABELA 6: Autocuidado de monitorização: consistência interna..... | 67 |
| TABELA 7: Autocuidado de gestão: consistência interna..... | 68 |
| TABELA 8: Autoeficácia no autocuidado: consistência interna..... | 69 |
| TABELA 9: Resumo dos resultados da análise descritiva do inventário por dimensão e sub-dimensão..... | 70 |
| TABELA 10: Autocuidado de manutenção: resultados da análise descritiva..... | 71 |
| TABELA 11: Autocuidado de monitorização: resultados da análise descritiva..... | 73 |
| TABELA 12: Autocuidado de gestão: resultados da análise descritiva | 74 |
| TABELA 13: Autoeficácia no autocuidado: resultados da análise descritiva..... | 76 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| FIGURA 1: Ferramenta de avaliação GOLD..... | 23 |
| FIGURA 2: Atualização da Teoria de Autocuidado de Médio Alcance de Doença Crónica, com a integração de sintomas como fator determinante..... | 29 |
| FIGURA 3: Relação entre tomada de decisão e reflexão no autocuidado..... | 31 |
| FIGURA 4: Etapas do processo de tradução e adaptação cultural e linguística do Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory para o contexto português..... | 47 |
| FIGURA 5: Modelo fatorial: autocuidado de manutenção..... | 59 |
| FIGURA 6: Modelo fatorial: autocuidado de monitorização..... | 60 |
| FIGURA 7: Modelo fatorial: autocuidado de gestão..... | 60 |
| FIGURA 8: Modelo fatorial (n=155): autocuidado de gestão..... | 61 |
| FIGURA 9: Modelo fatorial: autoeficácia no autocuidado..... | 62 |

INTRODUÇÃO

O estudo apresentado realiza-se no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) e tem como desígnio evidenciar, através do meu percurso de investigação, a promoção de estratégias inovadoras na prática especializada em Enfermagem de Reabilitação bem como a incorporação e translação do conhecimento produzido nos cuidados, garantindo a sua qualidade e segurança. Enquanto ciência, a enfermagem carece de produção e renovação constante e contínua do conhecimento, o que é conseguido somente pela inquietação dos profissionais na busca de novas abordagens, sustentadas pela evidência.

Os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2001) destacam a importância do processo de tomada de decisão e a materialização dos resultados da investigação na prática clínica, de modo a que estes derivem da evidência científica mais recente, concebendo uma base estrutural sólida para a melhoria contínua da qualidade, o mesmo se verificando na perspetiva da Enfermagem de reabilitação. O desenvolvimento de competências diferenciadas e consubstanciadas na prática clínica torna-se fundamental para a produção de resultados que instiguem à adoção de mudanças nas políticas e estratégias em saúde por parte dos decisores (OE, 2018).

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é, atualmente, uma das três maiores causas de morte em todo o mundo, apresentando-se como um desafio à saúde pública, com impacto económico substancial devido, sobretudo, a exacerbações da doença que produzem episódios de urgência e admissões hospitalares (Global Initiative for Chronic Obstructive Disease [GOLD], 2024).

Dados provenientes da International Respiratory Coalition (2024) mostram que, no ano de 2019, a World Health Organization (WHO) reportou na área europeia a existência de 41.3 milhões de pessoas com o diagnóstico de DPOC, 349 mil mortes e sete ponto sete (7.7) mil anos saudáveis perdidos devido a esta doença crónica, com tendência a aumentar devido à exposição crescente aos fatores de risco da DPOC e ao envelhecimento da população. No entanto, o seu impacto é subestimado sendo ainda frequentemente subdiagnosticada (ou incorretamente diagnosticada), levando a que pessoas não recebam medidas terapêuticas atempadamente e adequadamente, emergindo a necessidade da definição de estratégias com vista à minimização deste problema (GOLD, 2024). Sendo uma patologia crónica, assume-se como um obstáculo para a pessoa pelo carácter permanente, progressivo e pela alteração irreversível no quotidiano com a impreterível necessidade de desenvolvimento de conhecimento e competência para gerir com mestria a sua doença e integrar a mudança fluidamente (Padilha, 2013).

A Enfermagem de Reabilitação assume um papel fundamental e reconhecido na intervenção à pessoa com doença respiratória crónica. A reabilitação respiratória (RR) oferece um conjunto de intervenções, consistindo em estratégias heterogéneas e diferenciadas que visam o controlo da função respiratória e a gestão de sintomas relacionados à doença. É notória a influência que o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (EEER) exibe na capacitação da pessoa com DPOC para a adoção de comportamentos de autocuidado adequados e consistentes, com a manutenção da qualidade de vida e bem-estar da pessoa em perspetiva (Regulamento n.º 392/2019).

Um pobre controlo sobre a condição de saúde pode contribuir para a progressão da doença e para uma maior incapacidade, culminando com uma maior procura dos cuidados de saúde. A literatura remete para a existência de diversas causas para o elevado número de internamentos destas pessoas, sendo a ineficácia da autogestão da doença e do regime de tratamento uma das principais (GOLD, 2024). A DPOC, pela sua natureza crónica e irreversível, exige por parte das pessoas a adoção de comportamentos de autocuidado que visem a manutenção, o controlo e a gestão da sintomatologia e da progressão da doença, razão pelo qual se torna imperativo, para a prescrição de intervenções de enfermagem eficazes, a caracterização do comportamento de autocuidado da pessoa.

O autocuidado é explicado por Dorothea Orem (2001) como o atributo do ser humano em manter um estado de regulação, através da realização de atividades que a pessoa inicia e executa por si própria, com o objetivo de preservar a vida, a saúde e o bem-estar. É um conceito aprendido, evolutivo, executado deliberadamente, incorporado no quotidiano e mutável de acordo com as exigências a que é sujeito. A ação do autocuidado, enquanto conceito central da Teoria de Enfermagem do Défice de Autocuidado de Orem, assume-se como um fenómeno intencional e voluntário que envolve a tomada de decisão. O défice de autocuidado ocorre entre aquilo que a pessoa consegue fazer, a sua capacidade de desempenho, e as suas necessidades de acordo com os requisitos de autocuidado. A relação entre a ação que o indivíduo deve desenvolver e aquela que efetivamente cumpre, por vida da sua capacidade, origina o défice que a intervenção de enfermagem visa suprir, através de diferentes abordagens (Orem, 2001).

A teoria de médio-alcance do autocuidado na doença crónica de Riegel et al. (2012) propõe que os comportamentos de autocuidado são influenciados por múltiplos fatores que podem ser facilitadores ou dificultadores, como a experiência e técnica, motivação, valores culturais e crenças, confiança, hábitos, competências cognitivo-funcionais, suporte de outros, acesso aos cuidados e sintomatologia. Enquanto a saúde é reconhecida como um processo dinâmico e subjetivo, experienciada de forma única por cada indivíduo, a doença crónica impõe um conjunto de requisitos comportamentais essenciais de manutenção, autovigilância e gestão da condição de saúde, com o objetivo de perpetuar a normalidade. Quando o profissional de saúde interage com a pessoa neste cenário, a sua intenção é que a parceria, entre eles

desenvolvida, o motive a se envolver e desenvolver comportamentos de autocuidado que podem ser incorporados no seu estilo de vida. É através deste contexto de relação mutuamente gratificante que se processa o autocuidado na doença crónica (Riegel et al., 2012).

Revisões sistemáticas anteriores (Jolly et al., 2016; Jonkman et al., 2016; Lenferink et al., 2017; Newham et al., 2017; Zwerink et al., 2014) relativas à efetividade de intervenções na autogestão da DPOC recomendaram que futuras investigações se deveriam centrar na definição de componentes efetivos nas intervenções, bem como na identificação de fatores específicos dos participantes que possam modificar as mesmas. É ainda reconhecida a necessidade de sistematização das estratégias e teorias de mudança comportamental que sustentam as intervenções de autocuidado na DPOC (Schrijver et al., 2022).

É, dessa forma, indispensável investigar a ação, comportamento e processos de tomada de decisão usados pelas pessoas na vivência de uma doença crónica, neste caso concreto os comportamentos de autocuidado na pessoa com DPOC. Assim, o enfermeiro necessita de ferramentas que forneçam dados sobre atitudes e reflexões que estejam na génese da tomada de decisão da pessoa com DPOC na abordagem à sua doença, de forma a desenvolver intervenções de enfermagem direcionadas e focalizadas para colmatar necessidades de autocuidado identificadas.

Com este foco em perspetiva, no estudo de investigação que apresentamos, propusemo-nos a realizar os processos de tradução e adaptação cultural, bem como a validação para a população Portuguesa do Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory (SC-COPDI).

Esta dissertação está organizada em quatro capítulos. Inicia-se com uma abordagem dos conceitos centrais que sustentam este estudo, onde descrevemos e nomeamos elementos fundamentais à compreensão desta tese. No segundo capítulo delineamos a metodologia e os aspetos éticos que nortearam a investigação. Posteriormente, apresentamos os dados e resultados obtidos, procedendo ainda à discussão dos resultados centrada, primeiramente, no instrumento e características psicométricas inerentes, seguindo-se uma reflexão acerca dos comportamentos de autocuidado da amostra em estudo. Esta dissertação termina com as considerações finais do percurso académico.

PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1. A PESSOA COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÓNICA

O envelhecimento populacional decorrente do aumento da esperança média de vida que assistimos presentemente, derivado dos avanços tecnológicos e da evolução no campo do diagnóstico e tratamento das patologias, está correlacionado com o aumento da prevalência das doenças crónicas, sendo um exemplo a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica.

À pessoa com DPOC é aconselhado um regime de tratamento baseado em medidas farmacológicas, bem como uma componente não farmacológica, ambas essenciais no controlo da progressão da doença, manutenção da qualidade de vida e bem-estar. No dia-a-dia a pessoa com DPOC é incentivada a adotar mudanças no comportamento, negociadas com o profissional de saúde, com vista à obtenção da mestria no viver da sua doença.

1.1. Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

A DPOC é uma doença pulmonar heterogénea caracterizada por sintomas respiratórios crónicos (falta de ar, tosse e expectoração) devido a anormalidades da via aérea (bronquite ou bronquiolite) e/ou dos alvéolos (enfisema), que causam persistente, frequentemente progressiva, obstrução na passagem de ar (GOLD, 2024).

É uma doença respiratória crónica com grande impacto global e, segundo a World Health Organization ([WHO], 2023) revela-se como a terceira causa de morte mundialmente, causando 3.23 milhões de mortes em 2019, sendo que na faixa etária abaixo dos setenta anos de idade, aproximadamente 90% destas ocorreram em países com baixo e médio rendimento. Nesse mesmo ano, a prevalência da DPOC foi estimada, globalmente, nos 10.3%, contudo com a tendência de fumadores a aumentar nestes países, aliado ao envelhecimento progressivo da população em países com alto rendimento, é perspetivada uma crescente prevalência (Adeloye et al., 2022, como citado em GOLD, 2024).

Na Europa, segundo dados do International Respiratory Coalition (2024), a taxa de prevalência de DPOC, ajustada à idade, é de, aproximadamente 2697,9 casos por cada 100 mil habitantes,

sendo que Portugal se encontra alinhado com esta dado estatístico, cifrando-se nos 2693 casos por cada 100 mil habitantes, relativamente ao ano de 2019. A taxa de mortalidade padronizada por idade em toda a região europeia da OMS foi de 19,7 mortes por cada 100 mil habitantes durante o ano de 2019, sendo que em Portugal o número foi ligeiramente maior, calculada nas 20,4 mortes por 100 mil habitantes.

Atualmente, acredita-se que a DPOC não é apenas o tradicional resultado da exposição a fatores de risco tão bem conhecidos como a poluição e o tabaco, mas sim como a potencial consequência final da acumulação de interações complexas entre os genes (G) e o ambiente (E) ao longo do tempo (T), uma abordagem denominada de GETomics, impulsionada por investigação recente que aponta nessa direção. De acordo com esta proposta, o resultado final de uma dada interação (G vs. E) depende não apenas destes, mas também do T, sendo determinada tanto pela idade do indivíduo aquando essa interação específica ocorre, quanto pela história prévia de interações (G vs. E) que o indivíduo encontrou previamente na sua vida (memória biológica) (Agusti et al., 2022, como citado em GOLD, 2024).

Nesse sentido, o desenvolvimento pulmonar anormal numa fase inicial do ciclo de vida e o envelhecimento pulmonar acelerado, bem como fatores de risco genéticos, como a identificação de mutações no gene SERPINA1, com consequente deficiência de alfa1-antitripsina, estão associados à redução da função pulmonar e ao risco de desenvolvimento de DPOC mais tarde (GOLD, 2024). Esta circunstância proporciona a criação de oportunidades de prevenção, diagnóstico e tratamento precoces nas pessoas afetadas, contudo esta nova perspetiva requer adequada definição e sistematização, de forma a facilitar e conduzir novas investigações (GOLD, 2024). Fisiopatologicamente, existe inflamação da via aérea que leva ao estreitamento das pequenas vias aéreas e à destruição parenquimatosa, com perda das ligações alveolares e diminuição da retração elástica pulmonar, conduzindo ao aumento do tempo expiratório e do volume residual com consequente hiperinsuflação pulmonar, característica inerente à pessoa com DPOC.

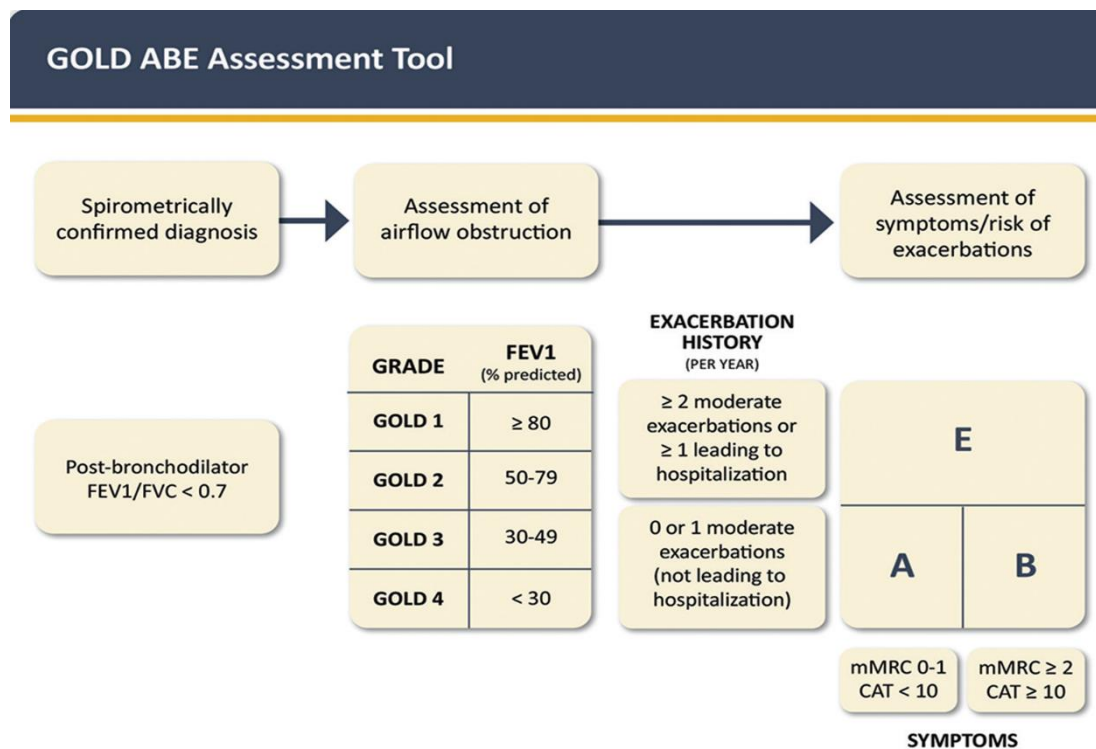
Os fatores de risco conhecidos, tanto ambientais como genéticos, atuam num complexo clima que leva à alteração crónica (inflamatória e estrutural) das vias aéreas, parênquima e rede vascular pulmonar. Esta inflamação observada parece ser resultado de uma amplificada resposta da pessoa a irritantes crónicos, como o fumo do tabaco, provavelmente decorrente de fatores genéticos. A DPOC é caracterizada pelo aumento do número de macrófagos, juntamente com neutrófilos ativados e linfócitos. Estas células inflamatórias, juntamente com células epiteliais e outras células estruturais, libertam numerosos mediadores inflamatórios o que atrai células inflamatórias da circulação, aumentando o processo inflamatório (citocinas), induzindo mudanças estruturais pelos fatores de crescimento (GOLD, 2024). As alterações estruturais têm consequências fisiológicas e funcionais estando relacionadas com o aparecimento de sintomas cardinais, como a perceção de falta de ar que é progressiva, persistente e que piora com a atividade física, e a incapacidade para tolerar a realização de

atividades simples, pelo cansaço, sintomas mais reportados pelas pessoas. Associadamente a estes achados, a tosse crónica e/ou aumento da produção da expetoração estão associados com a progressão da doença, com impacto na qualidade de vida, distúrbio do padrão de sono, aumento dos níveis de stress, ansiedade e depressão (Holland et al., 2021), revelando-se num ciclo vicioso que culmina num descontrolo efetivo, dificultador da adoção de comportamentos eficazes para a manutenção do bem-estar. Progressivamente, existe ainda um compromisso nas trocas gasosas, originando hipoxemia e, por vezes hipercapnia, resultando em anormalidades na relação ventilação-perfusão (GOLD, 2024).

O uso do tabaco é um fator de risco ambiental significativo para o desenvolvimento de DPOC. Os fumadores experienciam sintomas respiratórios em maior quantidade, desenvolvendo mais anormalidades da função pulmonar, com o conseqüente agravamento na severidade da obstrução da via aérea, para além de uma maior taxa de mortalidade. A exposição passiva ao fumo do tabaco também pode contribuir para o aparecimento de sintomas, bem como o uso do tabaco na gravidez, uma vez que altera o crescimento e desenvolvimento pulmonar no útero, para além da estimulação do sistema imunológico do feto, convergindo à abordagem GETomics, já salientada (GOLD, 2024). Convém, no entanto, ressaltar que é estimado que metade de todos os casos de DPOC globalmente se devem a outros fatores para além do tabaco, pelo que devem, sem dúvida, ser considerados (Yang et al. 2022, como citado em GOLD, 2024). O tabagismo tem sido reconhecido e abordado, há décadas, como um importante fator de risco associado à DPOC, contudo a maioria da investigação é decorrente de dados provenientes de países desenvolvidos, com grandes rendimentos. Em países subdesenvolvidos, tornou-se evidente que outros fatores de risco concorriam de forma mais acentuada, perto dos 60 a 70%, para o aumento das pessoas com DPOC. Uma vez que estes países contribuem em mais de 85% do número total de pessoas com DPOC a nível global, podemos perceber que estes fatores ambientais, para além do tabaco, pesam quase equitativamente nas contagens (GOLD, 2024). A poluição atmosférica, decorrente da madeira, excrementos animais, fogueiras ou fogões com mau funcionamento, estão associados a um risco acrescido de desenvolver DPOC nos países de baixo rendimento. Em todo o mundo, um elevado número de pessoas utiliza a biomassa e o carvão como principal fonte de energia para cozinhar, aquecer a casa, entre outras necessidades básicas, estando sujeitas ao risco durante largos períodos. O mecanismo envolvido na evolução da DPOC, neste contexto, inclui a inflamação, stress oxidativo, remodelação das vias aéreas e o envelhecimento pulmonar, contudo ainda existe pouca informação disponível e lacunas no conhecimento. Na literatura, é enfatizada a necessidade de sistematizar a abordagem aos distintos tipos de DPOC, devido às diferentes características e trajetórias ao longo do curso de vida e estruturar que tratamentos farmacológicos e não-farmacológicos são adequados e quanto cedo a pessoa beneficiaria dos mesmos, após identificação dos prováveis fatores de risco contribuintes para o diagnóstico. Relativamente ao diagnóstico, a edição da GOLD de 2023

propõe uma nova classificação (Figura 1) para categorização, com a evolução da anterior nomenclatura ABCD para outra, valorizando a relevância das exacerbações na pessoa, independentemente da sintomatologia experienciada. Assim, as pessoas com DPOC categorizadas como A e B mantêm-se inalteradas, as C e D são agora agrupadas apenas num conjunto (E), de maneira a destacar o impacto das exacerbações (GOLD, 2023).

FIGURA 1 - Ferramenta de avaliação GOLD ABE (GOLD, 2023)



A nova proposta propõe que com duas exacerbações moderadas anuais, ou uma que guie a hospitalização, as pessoas sejam associadas ao grupo E, destacando assim a importância destes eventos na progressão da doença (GOLD, 2023), sendo que para além disso, a literatura reporta a perda substancial de função muscular, especialmente nos músculos dos membros e nos músculos respiratórios, evidenciada em situações de internamento (Holland et al., 2021).

O objetivo desta mudança na classificação é agregar aquelas pessoas que mais risco de exacerbação têm durante o ano, mesmo com poucos sintomas, e dessa forma direcionar o tratamento na prevenção desses eventos, mesmo que a DPOC esteja controlada, de acordo com os resultados do Teste de Avaliação da DPOC (CAT) e da escala de percepção da dispneia modificada da Medical Research Council (mMRC).

Esta classificação atua como um guia e direciona, normalmente, a prescrição do uso de terapêutica dirigida, como o uso de inaladores específicos, com associações de fármacos,

corticosteróides (orais ou inalados), mucolíticos, antibióticos, prescrição de oxigenoterapia ou ventilação não invasiva, bem como a necessidade de terapêuticas não farmacológicas, como a inclusão em programas de reabilitação respiratória (GOLD, 2024).

A literatura demonstra que a RR produz benefícios consideráveis para as pessoas com DPOC e tem-se mostrado a estratégia terapêutica mais eficaz para melhorar a percepção de dispneia, o estado de saúde geral e a tolerância ao exercício (McCarthy et al., 2015), sendo a evidência especialmente forte em pessoas com doença moderada a grave, mesmo naquelas com hipercapnia crônica (Sahin et al., 2016, como citado em GOLD, 2024).

A RR é definida como uma intervenção multifatorial baseada numa avaliação completa da pessoa, projetada para melhorar a condição física e psicológica das pessoas com doença respiratória crônica e promover a mudança de comportamento e a adesão a longo prazo a hábitos que melhoram a saúde, através de intervenções diferenciadas e adaptadas a cada pessoa que incluam, não só o treino de exercício, mas também enfoque na educação e autogestão (Holland et al., 2021). Para além dos aspetos clínicos como a função pulmonar, a avaliação da pessoa deve contemplar o reconhecimento dos seus objetivos, status tabágico, situação nutricional, a capacidade de autogestão e literacia em saúde, estado de saúde psicológico, circunstâncias sociais, comorbilidades, bem como capacidade e limitações à realização de exercício (GOLD, 2024).

Uma robusta revisão sistemática da literatura de Schrijver et al. (2022) fornece evidência acerca da efetividade de intervenções de autogestão na melhoria da qualidade de vida percebida e diminuição da probabilidade de internamentos relacionados com a doença respiratória crônica, assim como visitas ao serviço de urgência, não apresentando maiores riscos para a pessoa. A transmissão de informação e conselhos por parte do profissional de saúde por si só é, na maior parte das vezes, insuficiente para a mudança de comportamento. Ainda que a melhoria do conhecimento seja um pequeno passo para a alteração comportamental, as denominadas intervenções de autogestão, levando em conta questões específicas, como por exemplo, os comportamentos preventivos, o reconhecimento de exacerbações ou a otimização da tomada de decisão relativamente ao processo saúde-doença, produzirão melhor resultado. Uma intervenção de autogestão da DPOC deve ser sistematizada, mas personalizada e com diferentes componentes, com o objetivo de facilitar, motivar e envolver as pessoas a adaptarem de forma positiva os seus comportamentos e a desenvolverem competências para assegurar um autocuidado mais eficaz da doença crônica (GOLD, 2024). Futuras investigações deverão contemplar a necessidade em obter dados mais pormenorizados sobre os componentes de intervenção de autogestão e técnicas que sustentem a mudança comportamental utilizados, bem como atingir uma maior homogeneidade na medição de resultados, com especial atenção e destaque àqueles que traduzam mudança comportamental (Schrijver et al., 2022).

Com esse objetivo em mente procuramos produzir conhecimento naquilo que ainda não se sabe: caracterizar o perfil da pessoa com DPOC relativamente à tomada de decisão, componente central do autocuidado, naquilo que diz respeito à sua doença crónica. O SC-COPDI (anexo 1), instrumento que nos propomos traduzir, adaptar e validar para a população portuguesa, baseado na teoria de médio-alcance do autocuidado na doença crónica, visa caracterizar o pensamento da pessoa relativamente a ações iniciadas pelo mesmo para gerir, manter e vigiar o seu estado de saúde.

1.2. O Autocuidado

O autocuidado é assumido como uma atividade humana reguladora que a pessoa tem de iniciar e cumprir por si mesmo, ou alguém a executar por ele, com o objetivo de manter o bem-estar, a saúde, o desenvolvimento saudável e a vida. É influenciado por fatores condicionantes básicos e variáveis como a cultura, fatores ambientais, características específicas de saúde ou estados de saúde, sendo aprendido, reaprendido e moldado de acordo com as necessidades da pessoa, ao longo do ciclo vital (Orem, 2001).

Os pressupostos teóricos da Teoria de Enfermagem do Déficit do Autocuidado, desenvolvida por Orem, inserem-se na Escola das Necessidades, dentro das cinco concetualizadas por Kérouac et al. (1994, como citado em Orem, 2001), em que a enfermagem é centrada na experiência da pessoa e nas suas necessidades, e a atividade desenvolvida pelo enfermeiro relativamente a estas, sendo que o ambiente é, fundamentalmente, considerado na influência que exerce para a independência e satisfação das necessidades da pessoa. A saúde não é nada mais que a capacidade de ser independente e suprir as exigências do dia-a-dia (Meleis, 2012).

A pessoa é, indubitavelmente, um ser em constante mudança desde o dia em que nasce até ao fim dos seus dias. As necessidades de cada pessoa vão-se alterando e assumindo diferentes prioridades de acordo com a sua relevância para o bem-estar do mesmo. Os cuidados, terapêuticos ou intervenções de enfermagem surgem, segundo esta teoria, quando a pessoa não consegue satisfazer as suas necessidades seja pela falta de capacidade, vontade ou conhecimento necessário para lidar com novas situações que desorganizem o autocuidado aprendido e instituído até então (Orem, 2001).

A Teoria de Enfermagem do Déficit do Autocuidado engloba três teorias que se interrelacionam: a teoria do autocuidado, a teoria do déficit de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem. A primeira descreve porquê e como as pessoas cuidam de si mesmo, sendo que a Teoria do Déficit de Autocuidado esclarece como estas podem ser ajudadas

através dos cuidados de enfermagem. Por fim, a Teoria dos Sistemas de Enfermagem descreve e explica as interações entre o enfermeiro e a pessoa durante as terapêuticas de enfermagem (Orem, 2001).

De maneira a compreender esta teoria e reconhecer a influência inegável nos cuidados de enfermagem e na ciência da enfermagem, convém esclarecer diferentes conceitos que Orem define ao longo da sua teoria. Esta propõe e define cinco conceitos basilares que fundamentam a teoria geral: a ação do autocuidado, a capacidade de autocuidado, a necessidade de autocuidado e o déficit de autocuidado, todos orientados para a pessoa. O último conceito central é a intervenção de enfermagem, orientado para o enfermeiro (Orem 2001). Aborda, ainda a noção de requisitos de autocuidado e os fatores condicionantes básicos.

Existem três categorias diferentes de requisitos de autocuidado: os universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde. Os requisitos de autocuidado universais estão ligados com os processos de vida e com a manutenção do funcionamento humano como a oxigenação, hidratação, eliminação, sono e repouso, atividade, equilíbrio entre solidão e interação social e ao bem-estar e promoção da saúde. Os requisitos de desenvolvimento estão associados aos processos de desenvolvimento humano, assim como às condições e eventos que ocorrem durante diversas etapas do ciclo vital como a infância, adolescência, envelhecimento, gravidez e parto e situações da vida como o casamento, divórcio ou mudança de país. Os requisitos de desvio de saúde são necessários em condições de doença, de lesão, alterações na constituição corporal e desvios estruturais e funcionais da pessoa (Orem, 2001).

Os fatores condicionantes básicos, já abordados anteriormente na definição de autocuidado, podem ser internos ou externos ao indivíduo. Afetam a sua capacidade, o tipo e a quantidade de autocuidado necessário. Basicamente são as características pessoais como a idade, sexo, estadió de desenvolvimento e de saúde, bem como fatores socioculturais, familiares e ambientais.

Em relação aos conceitos centrais da teoria, importa clarificar a noção de ação de autocuidado que representa a intencionalidade e a tomada de decisão do indivíduo para manter a vida, a saúde e o bem-estar, sendo um evento ativo e voluntário. O desenvolvimento desta ação é um processo no qual as crenças, hábitos e costumes têm uma grande influência e determinam o modo como estas atividades são aprendidas. A capacidade de autocuidado refere-se à performance, eficiência e desempenho da pessoa para efetuar as atividades do autocuidado.

A necessidade de autocuidado constitui as ações necessárias, em momentos específicos ou durante determinado espaço temporal, de modo a satisfazer e manter os requisitos de autocuidado. Assim, a ação do autocuidado apresenta relação com a capacidade de autocuidado e com a necessidade de autocuidado. Quando a pessoa realiza ações deliberadas de autocuidado, derivadas da sua intencionalidade, está a utilizar a sua capacidade de

autocuidado, com a finalidade de satisfazer as suas necessidades de autocuidado (Orem, 2001).

Assim, o déficit de autocuidado existe entre a capacidade de autocuidado e as ditas necessidades. Desta forma, o déficit ocorre fruto da relação entre as ações que as pessoas deveriam desenvolver e manter de forma continuada e aquelas que têm, efetivamente, capacidade de apresentar, no sentido de manter a vida, a saúde e o bem-estar (Orem, 2001). Este pode ser identificado como total, quando não há capacidade para satisfazer as necessidades, e parcial, quando algumas necessidades são satisfeitas, ou quando há falta de continuidade e efetividade no desempenho de determinadas atividades.

Por fim, o último conceito central é a intervenção de enfermagem, que alude à atuação do enfermeiro como forma de compensação ou de assistência providenciada à pessoa para dar resposta às necessidades de autocuidado identificadas. Está intimamente relacionada com a teoria dos Sistemas de Enfermagem que assume que as terapêuticas de enfermagem podem ser totalmente compensatórias, parcialmente compensatórias, ou de apoio e educação, com o objetivo de satisfazer e modificar os requisitos de autocuidado (Orem, 2001).

Esta teórica aponta como intervenções de enfermagem o agir ou fazer para o outro, guiar, ensinar e apoiar, proporcionando um ambiente seguro e favorável que promova o desenvolvimento pessoal de competências de autocuidado, por via do aumento de conhecimento ou desenvolvimento de aptidões, tendo como finalidade a promoção da autonomia da pessoa (Orem, 2001). Perante a vivência de uma doença crónica como a DPOC, com o aparecimento progressivo e continuado de novos requisitos de autocuidado ao longo do tempo, determinando novas necessidades, é imperativo o desenvolvimento de competências da pessoa, de forma a obter um controlo efetivo da sua doença, evitando episódios de descompensação clínica. Assim, os enfermeiros, ao implementarem estratégias para a resolução deste déficit, contribuem para que o *gap* entre as exigências de autocuidado e a capacidade seja menor. Contudo, é fundamental compreender os motivos e razões que influenciam a intencionalidade da ação de autocuidado da pessoa, para que dessa forma sejam prescritas intervenções de enfermagem direcionadas e com êxito terapêutico.

1.3. O Autocuidado na Pessoa Com Doença Crónica

Segundo um relatório com dados relativos a 2019, as doenças crónicas contribuem para 41 milhões de mortes todos os anos, equivalente a 74% do total, sendo que 17 milhões de pessoas morrem antes dos 70 anos. Doença cardiovascular, cancro, doença respiratória crónica e diabetes, por esta ordem, são os grupos mais atingidos contribuindo para mais de 80% destas

mortes prematuras (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2020). Para amenizar o impacto socioeconómico das doenças crónicas, é necessário investir na prevenção, rápida deteção e tratamento apropriados, incluindo o tratamento não-farmacológico como a educação para a autogestão da doença, que a literatura aponta como uma medida efetiva na prevenção de exacerbações, idas ao serviço de urgência e hospitalizações (Captieux et al., 2018; Jaarsma et al., 2021; Schrijver et al., 2022).

O autocuidado é parte essencial na gestão da doença crónica. O objetivo do profissional de saúde assenta no estabelecimento de uma parceria com a pessoa que permita a sua capacitação e o desenvolvimento de confiança necessária para que esta participe de forma ativa em todos os aspetos da sua doença crónica, adotando comportamentos de autocuidado adequados e compatíveis com as mudanças e diferenças identificadas na vivência da transição (Meleis, 2012).

A teoria de médio alcance do autocuidado na doença crónica de Riegel et al. (2012) procura explicar o processo de manutenção de saúde através da prática de atividades promotoras da gestão da doença crónica. Na sua teoria, descrevem e explicam os conceitos, pressupostos, hipóteses e fatores influenciadores do autocuidado. Surgiu através do interesse em ilustrar os desafios que as pessoas têm em se autocuidar, quando as suas decisões necessitam de ser congruentes com as necessidades ditadas pela condição da doença crónica, naquele momento (Riegel et al., 2012). Em consequência, enquanto enfermeiros, se compreendermos melhor a tomada de decisão na realização do autocuidado, poderemos utilizar esta informação para identificar em que aspetos a pessoa expressa uma maior dificuldade e dessa forma desenvolver intervenções de enfermagem adaptadas que melhorem a qualidade de vida das pessoas com doença crónica, uma vez que o autocuidado não é igual para todos, não é percebido da mesma forma, nem é necessariamente consistente ao longo do tempo (Riegel et al., 2012).

Os três conceitos basilares desta teoria de médio-alcance são os comportamentos de autocuidado de manutenção (self-care maintenance), de monitorização ou autovigilância (self-care monitoring) e de gestão (self-care management).

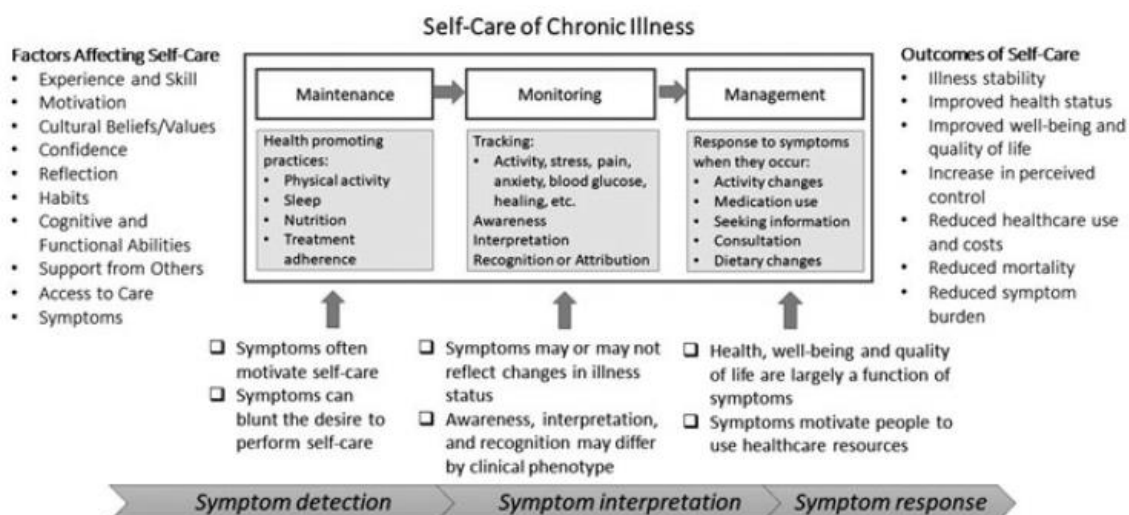
O autocuidado de manutenção é definido pelos comportamentos usados pelas pessoas com doença crónica para manterem a saúde e o bem-estar físico e emocional. Estes comportamentos podem ser inteiramente autodeterminados ou refletirem recomendações que são fruto da interação com o profissional de saúde. O autocuidado de vigilância ou monitorização refere-se à observação de si mesmo para mudanças relativas a sinais e sintomas esperados. O objetivo é o reconhecimento de que uma mudança ocorreu e que esta pode estar relacionada com a doença crónica (ou não). Para a pessoa com doença crónica, o reconhecimento (quando existe) destas alterações inicia o processo de tomada de decisão sobre que medidas são necessárias. Assim, o autocuidado de gestão é definido pelos comportamentos de resposta aos sinais e sintomas quando estes ocorrem. Envolve uma

avaliação das alterações físicas e emocionais para determinar se a ação é necessária e qual comportamento é mais adequado. Estas modificações da condição saúde-doença podem ser determinadas pela doença, pelo tratamento ou pelo ambiente. É postulado por Riegel et al. (2012) que a pessoa com melhor autocuidado é aquela que compreende o significado das mudanças e é capaz de reproduzir mentalmente opções e determinar uma ação. Se uma resposta for necessária, o autocuidado de gestão exige a implementação e consequente avaliação de um tratamento (que pode ser uma ação), dependendo dos sinais e sintomas específicos (Riegel et al., 2012).

Em 2019, e após anos de pesquisa sustentada na análise dos comportamentos de autocuidado em diferentes doenças crônicas, Riegel et al. (2019) resolveram refinar a teoria e identificar áreas onde a mesma carecia de clareza e espaço para ser melhorada. Assim, determinaram que o conceito de monitorização do autocuidado se encontraria subdesenvolvido, bem como a relação entre este e o autocuidado de gestão, tendo subjacente a maneira como o processo de reconhecimento de sintomas determina o autocuidado.

A teoria foi assim enriquecida com o conhecimento de outras teorias baseadas nos sintomas. (Riegel et al., 2019). Neste ponto, reconhecendo a influência destes na tomada de decisão das pessoas relativamente à forma como desempenham o autocuidado, é proposta a sua integração explicitamente, como observado no novo modelo da teoria (figura 2), de maneira a refinar a teoria e melhorar a capacidade como o desempenho do autocuidado é explicado, previsto e perspetivado, relativamente aos resultados a alcançar.

FIGURA 2 - Atualização da Teoria de Autocuidado de Médio Alcance de Doença Crónica, com a integração de sintomas como fator determinante (Riegel et al., 2019).



É sabido que o autocuidado envolve um processo de manutenção da saúde, monitorização de alterações nos sinais e sintomas e o tratamento dessas mudanças quando estas ocorrem. Os

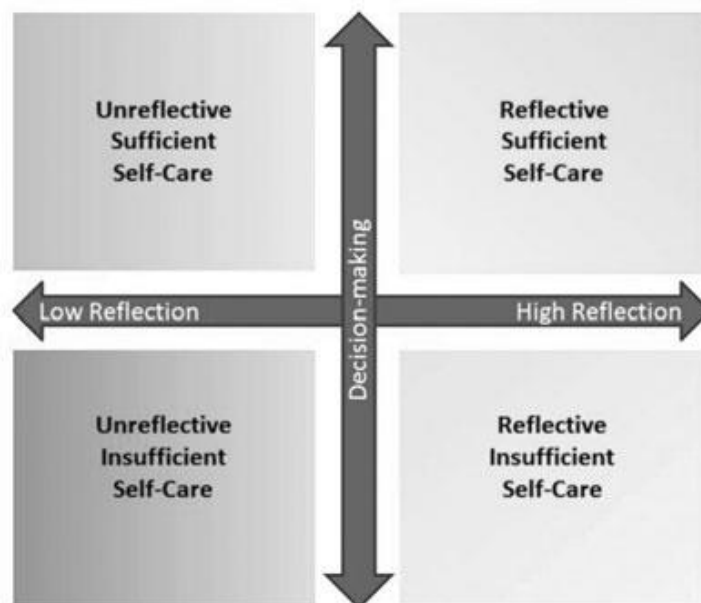
sintomas influenciam os comportamentos de autocuidado, sendo que esta nova revisão à teoria descreve a deteção, interpretação e resposta, elementos importantes em muitas destas teorias desenvolvidas sobre a avaliação de sintomas, como conceitos também eles vitais do autocuidado de monitorização e gestão na teoria de médio-alcance do autocuidado na doença crónica (Riegel et al., 2019). Por exemplo, o facto de uma pessoa com doença crónica experienciar sintomas de maneira mais frequente pode motivá-la a desempenhar o autocuidado. Por outro lado, pessoas com sintomas depressivos, que experienciam isolamento social e/ou declínio cognitivo, podem enfrentar uma diminuição na motivação em se envolverem em comportamentos promotores da saúde e bem-estar (Auld et al., 2018; Riegel et al., 2018; Riegel et al., 2022).

Adicionalmente, a idade, género e traços de personalidade podem influenciar a sensibilidade na interpretação e reconhecimento de sintomas. O significado atribuído às alterações corporais pode ser compreendido dentro das normas socioculturais, levando a uma possível resignação ou ocultação de certos sintomas, ou valorização de outros sem necessidade para tal, sendo que a pessoa pode não estar alerta para mudanças no seu estado de saúde porque não as deteta ou interpreta como sintomas. Em resumo, os sintomas têm um papel ambivalente no desempenho do autocuidado, podendo ser um pretexto/razão para o autocuidado ou uma consequência do autocuidado (Riegel et al., 2019).

Voltando atrás no tempo e à teoria original, os processos definidos como subjacentes ao autocuidado na doença crónica são a tomada de decisão e a reflexão. Conceptualmente, a tomada de decisão é baseada nos métodos analíticos e sistemáticos de processamento de evidência antes de seleccionar uma determinada ação, contudo nem sempre isto ocorre. O trabalho de Gary Klein, que observou comandantes de bombeiros nas forças armadas dos EUA na década de 1980, na perspetiva da tomada de decisão naturalista, assemelha-se de melhor forma ao processo de pensamento da pessoa com doença crónica, no contexto do seu autocuidado (Klein, 2008, como citado em Riegel et al., 2012). Esta vertente reflete as decisões automáticas e impulsivas que as pessoas tomam em situações complexas, dinâmicas e em constante evolução onde, por exemplo, a incerteza, ambiguidade, falta de informação e stress desempenham um papel muito importante na tomada de decisão. Efetivamente, nem sempre se pode esperar que uma análise minuciosa preceda a tomada de decisão (Riegel et al., 2012).

A reflexão está ligada à aquisição de conhecimentos, ambos essenciais para o autocuidado. Riegel et al. (2012) propõem que o processo de autocuidado se origina desta dicotomia entre a reflexão e a tomada de decisão (figura 3).

FIGURA 3 - Relação entre tomada de decisão e reflexão no autocuidado (Riegel et al., 2012)



Assim, o autocuidado pode ser suficiente ou insuficiente, intencional ou não intencional, fundamentado e reflexivo, ou automático e irracional. A maioria das pessoas com pouco conhecimento ou pobre compreensão da razão para o autocuidado irão realizar pouco autocuidado de qualquer qualidade (canto inferior esquerdo). Contudo, haverá quem mostre comportamento de autocuidado, mas fazem-no de forma irrefletida e não intencionalmente (canto superior esquerdo). Um bom exemplo desta pessoa é aquele que toma a sua medicação sem saber para que foi prescrita, ou porque necessita dela ou aquele que vigia a sua temperatura corporal, mas não sabe o que fazer com a informação recolhida.

Por outro prisma, pessoas podem ser reflexivas, e possuir toda a informação, e optarem por não se envolverem no autocuidado (canto inferior direito), como uma tomada de decisão fundamentada para não realizar determinado comportamento (Riegel et al., 2012). Este *cluster* de pessoas com doença crónica assume-se como exigente e a intervenção de enfermagem pode ser fulcral na mudança, sendo que a entrevista motivacional é uma das estratégias apontadas pela literatura como benéfica (Jaarsma et al., 2020; Vellone et al., 2020). A combinação ideal para uma pessoa com doença crónica é o autocuidado intencional, reflexivo, fundamentado e suficiente (canto superior direito). Este é conhecedor sobre os comportamentos a adotar em diferentes situações da sua condição, contemplando o significado dos dados que recolhe e produzindo boas decisões sobre o que fazer, ou evitar (Riegel et al., 2012).

Os pressupostos da teoria assentam em três ideias: (1) há diferenças entre o autocuidado em geral e o relacionado com uma determinada doença. Como abordado na teoria de Orem, o

autocuidado é um processo dinâmico e subjetivo, influenciado pela idade, cultura, gênero, entre outros condicionantes. Quando o autocuidado ocorre em associação com uma doença crônica é circunscrito e influenciado por outros fatores. (2) A tomada de decisão requer a capacidade de tomar atenção, pensar, ter capacidade para reter, compreender e avaliar informação. (3) O autocuidado de pessoas com múltiplas comorbilidades pode ser divergente, quando este é considerado para cada doença separadamente. Por exemplo, a percepção de dispneia numa pessoa com DPOC e insuficiência cardíaca dita comportamentos de autocuidado diferentes, dependendo da origem (Riegel et al., 2012).

A teoria de médio alcance do autocuidado na doença crônica, que temos vindo a examinar, oferece hipóteses, como qualquer outra teoria científica:

- existem semelhanças fundamentais no autocuidado em diferentes doenças crônicas, tal como os comportamentos de autocuidado de monitorização, que são necessários em inúmeras condições;
- o processo de autocuidado é aprendido e essa aprendizagem pode ocorrer através da experiência pessoal com a doença, ou a cuidar de alguém com necessidades de autocuidado semelhantes, aumentando dessa forma a qualidade do autocuidado realizado;
- pessoas com doença crônica que mostrem um autocuidado que é intencional, mas que decorre de pouca reflexão, são limitadas na sua capacidade de dominar o autocuidado em situações complexas. O autocuidado é aprendido, por isso aqueles que não refletem (ou não querem refletir) sobre o que estão aprendendo, têm dificuldade em atingir um nível elevado de mestria;
- Equívocos, concepções erradas e a falta de conhecimento contribuem para que o autocuidado seja insuficiente;
- A mestria da manutenção do autocuidado na doença crônica precede a mestria da gestão do autocuidado porque a primeira é menos complexa do que a tomada de decisões exigida na gestão do autocuidado;
- A adoção de comportamentos de autovigilância para alterações relativas a sinais ou sintomas são necessários para uma eficaz gestão do autocuidado porque não se pode tomar uma decisão sobre uma mudança a não ser que tenha sido notada e avaliada;
- Pessoas que adotam comportamentos de autocuidado baseados em evidência recente têm melhores resultados do que aqueles que não o fazem (Riegel et al., 2012).

Como podemos perceber, é absolutamente essencial perceber a exigência da pessoa para manter o seu bem-estar. Por exemplo, o reconhecimento de sintomas pode requerer habilidade, enquanto para a adoção de um comportamento específico de manutenção uma pessoa pode necessitar de motivação, ou até confiança.

Assim importa perceber os fatores que, segundo Riegel et al. (2012), afetam, positivamente ou negativamente, o autocuidado na doença crónica: a experiência e a habilidade estão intimamente ligadas. Quanto mais aumenta a experiência, maior é a habilidade. O estabelecimento de padrões, através de experiências anteriores, providencia pistas relevantes, sugerindo os resultados expectáveis a considerar quando determinadas ações são tomadas em situações específicas. A habilidade ou competência é essencial e a pessoa com doença crónica tem que ser capaz de planejar, estabelecer prioridades e tomar decisões. Por outro lado, há casos de pessoas que vivem anos com uma doença crónica e que nunca desenvolveram competências específicas no autocuidado. É necessário esclarecer aquilo que estas aprenderam por repetição e experiência, distinguir aquilo que é correto do incorreto e facilitar o desenvolvimento das habilidades necessárias.

A motivação pode ser definida como a força motriz que guia a raça humana a atingir os seus objetivos, podendo ser intrínseca ou extrínseca. Neste contexto, a primeira aparece do desejo em assimilar e aprender através do interesse em realizar determinada tarefa. Pelo contrário, a motivação extrínseca refere-se a alteração de um comportamento porque este leva a um resultado predeterminado e sabido que é desejado por alguma razão, isto é, a pessoa pode não ser internamente compelida a adotar determinado comportamento, contudo a perceção de pessoas significativas, como cônjuge ou filhos, relativamente à importância desta ação pode motivar o autocuidado.

A autoeficácia assume um papel preponderante no autocuidado. É definido como a confiança que a pessoa tem na habilidade em realizar determinada ação e continuar a realizá-la, apesar das dificuldades (Bandura, 1982). A confiança na competência em realizar o autocuidado regula a relação entre o autocuidado e o objetivo, sendo um fator determinante em todas as fases propostas do autocuidado na doença crónica.

Os hábitos ou rotinas diárias afetam o autocuidado, através dos costumes criados pelas pessoas que executem determinados comportamentos ao longo do dia. Para outras, o autocuidado é visto negativamente e a instituição de determinados comportamentos é continuamente difícil. É conjecturado que aquelas que são mais eficazes no autocuidado, são as que adotam comportamentos impostos até que estes evoluam para hábitos.

A capacidade funcional e cognitiva, pois a realização de determinado comportamento requer a destreza para tal, sendo que alguns comportamentos são mais exigentes que outros. Problemas auditivos, de visão, função motora fina, energia ou défices cognitivos podem influenciar a adoção de comportamentos de autocuidado específicos à doença crónica.

Outro fator influenciador manifesta-se pelas crenças e valores culturais, já que o autocuidado pode ser muito importante em determinados países e culturas onde o senso de autonomia e independência é valorizado, mas noutras nem tanto. Por vezes, para algumas culturas pode ser mais relevante mostrar amor e preocupação tomando conta da pessoa e substituindo-o em certas atividades, quando este está doente. Outras vezes, as recomendações propostas para

determinada doença vão contra os ideais enraizados na pessoa, o que condiciona particularmente a adoção de mudanças no estilo de vida.

Por definição o autocuidado é individual, contudo nem sempre é idealizado de forma autónoma. Grande parte das pessoas com doença crónica apreciam as contribuições essenciais da rede de família e amigos que participam ativamente na sua experiência de transição. Assim, é inegável que o apoio de outros no autocuidado é um fator.

O último condicionante é o acesso aos cuidados de saúde. O autocuidado na doença crónica é frequentemente influenciado, de certa forma, pela rede de cuidados disponíveis, instituições hospitalares e profissionais competentes, sendo que aqueles com falhas no acesso, seja por razões económicas ou geográficas, estão associados com piores resultados na gestão da doença crónica (Sahni et al., 2017; Riegel et al., 2012). Os sintomas, foram integrados recentemente, na teoria original, como um fator influenciador adicional do autocuidado (Riegel et al., 2019; Riegel et al., 2022), mas o seu papel já foi abordado minuciosamente acima.

Por fim, importa abordar os resultados intencionais e os não intencionais, derivados dos comportamentos de autocuidado adotados. Nos resultados previstos incluem-se a estabilidade da doença, a saúde, bem-estar e a qualidade de vida, bem como um aumento no controlo percebido sobre a doença e a diminuição da ansiedade, frequentemente associada com a vivência da doença crónica, sendo estes os centrados na pessoa. Contudo, indiretamente existe ainda uma diminuição das hospitalizações, dos custos e da mortalidade, conforme evidenciado em capítulos anteriores. Os resultados não intencionais são o atraso na procura de tratamento, no caso de um evento agudo, assim como um stress adicional para a pessoa associado à necessidade de realizar o autocuidado e à culpa quando não se segue o conselho terapêutico. Adicionalmente, a adoção de comportamentos de autocuidado pode ser contraproducente e aumentar custos associados com a doença pelo estímulo da pessoa com doença crónica em procurar ajuda, mesmo quando não seja necessário (Riegel et al., 2012).

Em suma, o grande contributo deste referencial teórico é fornecer uma base que suporte uma correta avaliação neste complexo processo. Desta forma, determinada pessoa poderá evidenciar dificuldades que não consegue suprir que sustentem uma intervenção de enfermagem personalizada e diferenciada, ao invés de uma intervenção geral em áreas do autocuidado em que esta já desenvolveu a mestria.

1.4. O Autocuidado na Pessoa com DPOC

Cada vez mais nos afastamos da nuvem do modelo biomédico na prática de enfermagem à medida que um corpo de conhecimento vem ganhando forma, através dos contributos e

evidência de intervenções não-farmacológicas, provando por A+B a sua efetividade em inúmeras produções científicas. É verdade que o diagnóstico de DPOC é muito mais do que a comunicação da notícia de que os pulmões estão danificados e da necessidade de novos comprimidos e inaladores, ou “bombas” como tão culturalmente lhes chamamos. Atualmente, todos os profissionais de saúde deveriam saber a importância de enfatizar a necessidade de um ambiente livre de fumo do tabaco e poluição, fomentar a adesão à terapêutica prescrita, bem como garantir a adequada técnica inalatória, incentivar a atividade física e, se aplicável, encaminhar as pessoas para programas estruturados de reabilitação respiratória, onde serão acompanhados por especialistas na gestão da DPOC (GOLD, 2024). Contudo, será assim na prática? A resposta é um rotundo não. Dados do Observatório Nacional de Doenças Respiratórias apontam que apenas um número inferior a 2% destas pessoas têm acesso a este tratamento em Portugal, alinhando-se com dados internacionais (Santos et al., 2018; GOLD, 2024). Relembremos que a RR é considerada como a intervenção com melhor relação custo-efetividade na DPOC (Holland et al., 2021; GOLD, 2024).

Muito daquilo que compõe um programa de RR é baseado nas intervenções de *self-management* cujo objetivo é motivar, envolver e orientar as pessoas para adaptarem positivamente o(s) seu(s) comportamento(s) de saúde e desenvolverem competências para gerir melhor a sua DPOC no dia-a-dia (Effing et al., 2016, como citado em GOLD, 2024). É importante reconhecer que a educação da pessoa, por si só, não altera o comportamento ou mesmo as motiva. Contudo, pode desempenhar um papel na aquisição das habilidades necessárias para desenvolver a capacidade de lidar com a doença e melhorar a qualidade de vida (Holland et al., 2021).

A literatura recente reflete a ideia de que os profissionais de saúde têm de ir além das abordagens meramente educativas para ajudar as pessoas a aprenderem e a adotarem competências sustentáveis de autogestão e com constante adaptação face às mudanças que uma doença crónica como a DPOC exige. Assim, a base para a construção de conhecimento e competência é possibilitar que estas se tornem agentes ativos nos seus próprios cuidados, de forma continuada (Schrijver, et al., 2022).

Informações básicas sobre a doença, estratégias para ajudar a minimizar a sensação de falta de ar, cessação tabágica, abordagem geral do regime terapêutico e dispositivos inalatórios e a disponibilização de um plano de ação em caso de exacerbações assumem-se como alguns tópicos a serem incluídos (GOLD, 2024). Dessa forma, o papel do EEER que desenvolva intervenções direcionadas à autogestão na DPOC deve ter em consideração o uso de um estilo de comunicação motivacional, pois essa abordagem capacita as pessoas a assumirem uma maior responsabilidade e envolvimento na sua saúde e bem-estar (Schrijver et al., 2022), através de estratégias e técnicas utilizadas para as dotar para além do conhecimento, de senso de autoeficácia e motivação que traduza as competências necessárias para uma autogestão eficaz da sua doença, servindo apenas como guias no processo de mudança de

comportamento (GOLD, 2023). No entanto, a avaliação caso a caso da pessoa e a avaliação de risco em relação a exacerbações, necessidades de autocuidado, preferências e objetivos pessoais, devem recomendar o *design* diferenciado das intervenções de autogestão.

Este processo requer a interação frequente e repetida entre a pessoa e profissionais de saúde com competência para utilizar intervenções de autogestão, sendo que as técnicas de mudança de comportamento devem ser usadas para otimizar a motivação, confiança e competência da pessoa, bem como abordagens sensíveis à literacia para melhorar a compreensibilidade (Effing et al., 2016 como citado em Schrijver et al., 2022).

Estas técnicas são definidas como um componente observável, replicável e irreduzível de uma intervenção destinada a alterar ou redirecionar processos causais que regulam o comportamento, como o feedback, auto-monitorização e o reforço, podendo ser usadas sozinhas ou em combinação, e distribuídas de formas variadas como escrita, digital ou presencial (Michie et al., 2013 como citado em Schrijver, 2022). Para que a mudança comportamental suceda, as pessoas necessitam adquirir o senso de que beneficiam com a mudança e que a mesma é possível. A mudança de comportamento é mais provável se o novo comportamento levar a resultados pessoalmente relevantes e valorizados (Effing et al., 2016). Com o objetivo de prescrever intervenções de enfermagem direcionadas à pessoa com DPOC, no que ao autocuidado diz respeito, e tendo em conta as particularidades de cada um, surge a necessidade em perceber a intencionalidade, ou a ação de autocuidado reportando à teoria de enfermagem de Orem. Desse modo, a existência de instrumentos que possibilitem uma colheita de dados minuciosa e, especialmente, baseada em teorias com aplicabilidade na prática (como a de Riegel e colaboradores, explorada anteriormente) reveste-se de essencial importância. Há já inúmeras ferramentas válidas que reportam a resultados de variáveis de qualidade de vida da pessoa com DPOC sendo as mais conhecidas e usadas na prática o *St. George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ) que avalia o impacto da doença na vida em geral e senso de bem-estar, o CAT que quantifica o impacto dos sintomas na saúde e bem-estar da pessoa, o *Clinical COPD Questionnaire* (CCQ) que avalia o estado de saúde da pessoa e o *London Chest Activity of Daily Living* (LCADL) que versa a limitação presente na realização das atividades de vida diária, devido à presença da dispneia em pessoas com DPOC. Contudo, não existe ainda um instrumento validado para a população portuguesa, que explore os comportamentos de autocuidado em pessoas com DPOC, como o SC-COPDI (Matarese et. al., 2020) com a teoria de médio-alcance do autocuidado na doença crónica como base teórica. Assim, neste percurso académico percorremos um caminho que levou à tradução, adaptação e validação de um instrumento de avaliação que permita caracterizar o autocuidado e percepção de autoeficácia da pessoa com DPOC para Portugal, constituindo este o nosso objetivo geral.

PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

2. METODOLOGIA

Neste capítulo da dissertação procedemos à explicação da justificação e pertinência do estudo, com consequente apresentação das opções metodológicas adotadas: tipo de estudo, contexto do estudo, população e amostra, instrumentos, bem como os procedimentos e estratégias adotadas para a recolha, análise e discussão dos dados. No final, abordaremos os aspetos éticos inerentes ao estudo.

2.1. Justificação e Pertinência do Estudo

A vivência de uma doença crónica, como a DPOC, coloca diariamente desafios às pessoas, influenciando negativamente a qualidade de vida. O controlo e tratamento da doença apela à consciencialização da necessidade de mudança de comportamento, bem como ao envolvimento das pessoas na gestão da condição de saúde e ao desenvolvimento de competências de autocuidado que viabilizem a reformulação de uma nova identidade integrada e onde incorporem estes novos conhecimentos e ações face à doença, de forma fluida (Meleis, 2012).

O desenvolvimento de competências de autocuidado apela ao desenvolvimento a nível cognitivo (saber-saber), instrumental (saber fazer) e pessoal (saber estar). Como supramencionado no capítulo anterior, para que a intervenção de enfermagem seja, neste contexto, mais direcionada torna-se fundamental assegurar a existência de recursos que viabilizem a obtenção de informação específica acerca da tomada de decisão da pessoa com DPOC. Neste contexto, o objetivo deste estudo é traduzir, adaptar e validar para a população portuguesa o SC-COPDI, bem como caracterizar uma amostra de pessoas com DPOC relativamente às competências de autocuidado e perceção de autoeficácia de um concelho do Norte de Portugal.

O SC-COPDI, desenvolvido por Matarese et al. (2020) trata-se de um instrumento destinado a ser preenchido de forma autónoma pelos participantes ou com ajuda dos assistentes de

investigação, caso estes tenham dificuldade de visão ou escrita (Matarese et al., 2020). É um instrumento do tipo *Likert*, variando entre um e cinco pontos, de forma gradativa relativamente ao enunciado do item a responder. Existe um website (<https://self-care-measures.com/>) onde se podem encontrar as diferentes traduções do instrumento até à data, bem como informações relativas ao *score* e preenchimento da ferramenta.

O SC-COPDI engloba então dois constituintes: a primeira parte refere-se aos comportamentos de autocuidado, derivados das três categorias da teoria de médio-alcance do autocuidado na doença crónica: comportamentos de autocuidado de manutenção, de autovigilância e autocuidado de gestão; a segunda parte, o Self-Care Self-Efficacy Scale in COPD (SCES-COPD) avalia a autoeficácia no autocuidado, isto é quantifica a perceção de confiança da pessoa com DPOC em realizar determinados comportamentos de autocuidado, apesar de possíveis barreiras. Matarese et al. (2020) assumem que, apesar de não ser um componente do autocuidado, a autoeficácia é um preditor fundamental do comportamento de autocuidado em estudos prévios, e por isso deve ser também avaliado (Riegel et al., 2012; Vellone et al., 2016; Caruso et al., 2018, como citado em Matarese et al., 2020).

O SC-COPDI é constituído no total por 39 itens. Assim, o primeiro componente (*self-care maintenance*) inclui treze comportamentos, agrupados em quatro dimensões: comportamentos de prevenção da doença, comportamentos de controlo ventilatório, comportamentos de promoção da atividade física e comportamentos de adesão ao tratamento. O segundo componente (*self-care monitoring*) contém oito itens que versam duas dimensões diferentes, os comportamentos de vigilância de sintomas respiratórios e os extra-respiratórios. Adicionalmente, apresenta ainda um item extra que mede a rapidez em reconhecer sintomas e interpretá-los como referentes à doença respiratória crónica. O terceiro componente (*self-care management*) é dividido em dez comportamentos, que balizam três dimensões diferentes: os comportamentos autónomos, os de consultoria e os de resolução de problemas. Por fim, a SCES-COPD, com sete itens, foi dividida pelos autores em duas dimensões, de acordo com a literatura: confiança em adotar ações de gestão de sintomas e confiança em adotar ações de adesão ao tratamento (Matarese et al., 2020).

Posteriormente, um painel de peritos procedeu à análise dos itens do instrumento e sub-dimensões, com a finalidade de estabelecer a validade de conteúdo. Para a avaliação das propriedades psicométricas da SC-COPDI e da SCES-COPD foi realizado um estudo multicêntrico na Itália, com 498 pessoas com DPOC. Os resultados mostraram a validade e reprodutibilidade deste instrumento e revelou também a sua utilidade clínica na avaliação da ação do autocuidado nas pessoas com DPOC. A fidelidade do instrumento foi avaliada através do recurso ao teste *alpha de cronbach* (variando entre 0.78 e 0.92 nas quatro diferentes dimensões avaliadas).

Conclusões similares foram encontradas em outros países onde a validação transcultural foi realizada (Estados Unidos da América e China), revelando-se uma ferramenta válida e fiável também nessas populações (Bugajski et al., 2022; Wang et al., 2023).

No SC-COPDI o processo de cálculo de scores para cada dimensão, é calculado através da seguinte fórmula: $(\text{média}-1) \times 25$, padronizando o score para 100, de maneira a tornar as pontuações comparáveis entre as quatro dimensões, visto terem número de itens diferentes. O item B9 não é computado nos scores. Pessoas com DPOC, assintomáticas, não preenchem o self-care management (parte C) porque não conseguem responder a questões acerca da gestão de sintomas se não os experienciaram (Matarese et al., 2020). Todavia, não existem pontos de corte definidos para efetivamente determinar a qualidade do autocuidado praticado por cada pessoa com DPOC e atribuir-lhe uma classificação.

Face ao exposto, o estudo que de seguida apresentamos encontra-se dividido em duas partes: uma primeira, de caráter metodológico, com a tradução e adaptação para a população portuguesa do Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory e do Self-Care Self-Efficacy Scale in COPD; e uma segunda parte, de natureza exploratória e descritiva, usando o instrumento já traduzido, com recurso a um processo de amostragem não probabilístico de conveniência de pessoas com DPOC, de um concelho do Norte de Portugal, de maneira a validar o instrumento aplicando-o a uma população portuguesa.

Com a intenção de delimitar o estudo, identificamos os seguintes objetivos específicos:

- Realizar a tradução e adaptação cultural do instrumento proposto para o contexto português;
- Estudar as características psicométricas do instrumento proposto na avaliação do comportamento de autocuidado das pessoas com DPOC;
- Caracterizar uma amostra de pessoas com DPOC relativamente às competências de autocuidado e perceção de autoeficácia de um concelho do Norte de Portugal.

2.2. Desenho do Estudo

Como já mencionado, realizamos um estudo metodológico centrado na adaptação cultural e linguística do SC-COPDI para o contexto português. Quando um investigador valida um instrumento deve assegurar-se que: é aplicável a diferentes grupos de sujeitos na população em geral; é apropriado às dimensões do conceito a medir; fácil de utilizar; suficientemente sensível para revelar mudanças no tempo (Fortin, 2009). Assim, após o pedido (anexo 2) de autorização à autora do instrumento ter sido validado, procedemos às dez etapas sequenciais

que envolveram o processo metodológico, conforme recomendado por Wild et al. (2005). Este foi o método proposto pela autora original do instrumento para orientar todo o procedimento. É constituído por dez diferentes fases, com linhas orientadoras a seguir nas diferentes fases, sendo elas: 1) Preparação; 2) Tradução; 3) Reconciliação; 4) Retrotradução; 5) Revisão da Retrotradução; 6) Harmonização; 7) *Debriefing* cognitivo; 8) Revisão dos resultados do *debriefing* cognitivo e finalização; 9) Revisão; 10) Relatório Final.

Com a versão final aprovada para a língua portuguesa, aplicamos o inventário a uma amostra não probabilística de conveniência de pessoas com DPOC, com o objetivo de estudar as características psicométricas da versão traduzida e adaptada da SC-COPDI para a população Portuguesa e realizamos, seguidamente, um estudo de natureza exploratória, descritiva e transversal com o objetivo de caracterizar esta amostra relativamente aos comportamentos de autocuidado e senso de autoeficácia.

2.2.1. Contexto do estudo

A opção pela aplicação da SC-COPDI às pessoas com DPOC, acompanhadas numa Unidade Local de Saúde do norte de Portugal no âmbito de um programa de gestão da doença respiratória crónica, justifica-se pela possibilidade de aceder a uma população que responda aos critérios de inclusão no estudo.

2.2.2. População e amostra

A população é constituída por um agregado de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. Uma amostra é entendida como um subconjunto mais ou menos representativo de uma população, um subgrupo finito selecionado para análise (Fortin, 2009). Ainda segundo a mesma autora, a amostragem é definida como o método pelo qual um grupo de sujeitos ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a adquirir informações relacionadas a determinado fenómeno.

Assim, neste estudo, a população-alvo é constituída pelas pessoas com DPOC e a população acessível aqueles que são acompanhados numa Unidade Local de Saúde do norte de Portugal. Naturalmente, os investigadores trabalham com amostras e não com populações por ser mais

económico, eficiente, e exigir menos tempo e recursos (Fortin, 2009; Ribeiro, 2010). Recorremos à utilização de uma amostragem não probabilística, por conveniência. A recomendação de Ribeiro (2010) é que para este tipo de amostra, por cada variável em estudo, sejam incluídos na amostra entre 5 a 10 indivíduos, sendo que quanto mais variáveis em estudo menor a necessidade em expandir o número de sujeitos para que esta seja representativa da população. Assim, e pela extensão de variáveis no inventário a tratar, propomo-nos a atingir pelo menos 195 participantes (uma proporção de 5 participantes por cada variável).

Definimos os seguintes critérios de inclusão na amostra:

- Pessoas com diagnóstico médico de DPOC;
- Maiores de dezoito anos;
- Acompanhados numa Unidade Local de Saúde do norte de Portugal, no âmbito da sua doença respiratória crónica;
- Concordarem em participar no estudo após leitura de documento informativo e assinarem o consentimento livre e esclarecido;
- Saber ler, escrever, compreender e falar a língua portuguesa.

2.3. Instrumento de Recolha de Dados

Os questionários, enquanto instrumentos de avaliação, assumem-se como ferramentas de grande utilidade em contextos clínicos, capazes de proporcionar dados específicos e importantes na caracterização da pessoa em estudo e na melhoria do diagnóstico e respetivo tratamento. Para Fortin (2009) o questionário permite facilitar comparações entre sujeitos dado a sua apresentação uniformizada.

O questionário utilizado foi constituído por duas partes, a primeira com o intuito de caracterizar a amostra de um ponto de vista sociodemográfico, bem como perfil clínico. Recorremos exatamente às variáveis que foram utilizadas pela autora do instrumento original no estudo de validação aquando da construção do inventário, de maneira a que seja possível exercer comparações fidedignas, para todos os itens. A segunda parte do questionário é constituída pelo Inventário do Autocuidado na pessoa com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (IA-DPOC), na sua versão final, após todo o processo metodológico e aval da autora original do instrumento.

2.3.1. Variáveis do estudo

Em estudos quantitativos as variáveis definem-se por qualquer particularidade de uma pessoa, grupo ou situação que varia ou assume valores diferentes, uma característica passível de ser medida, controlada ou manipulada numa pesquisa (Fortin, 2009). Para que possa ser possível a sua medição devem primeiramente obter um significado concetual e deverão ser operacionalizadas. As variáveis podem ser classificadas segundo o papel que exercem num estudo. As variáveis em estudo, decorrentes do instrumento original que nos propomos a traduzir, podem ser visualizadas na tabela 1.

Na elaboração do questionário para recolha de dados procuramos obter as mesmas variáveis utilizadas na construção do inventário original, reproduzida no artigo já referenciado de Matarese et al. (2020). Os dados relativos às variáveis sociodemográficas e clínicas serão disponibilizados pelos participantes e pelos serviços de sistemas de informação do contexto de estudo, sendo que ambas estão representadas, e especificadas seguidamente:

| VARIÁVEIS SOCIO-DEMOGRÁFICAS | | |
|------------------------------|------------------|--|
| Variável | Tipo de variável | Valor da variável |
| Idade | Contínua | Anos completos |
| Sexo | Nominal | Masculino Feminino |
| Estado Civil | Nominal | Solteiro(a); Casado(a)/União de facto; Divorciado(a); Viúvo(a) |
| Grau de escolaridade | Nominal | Sem escolaridade Primeiro ciclo (do 1º aos 4º anos); Segundo ciclo (5º e 6º anos); Terceiro ciclo (7º, 8º e 9º anos); Ensino Secundário (10º, 11º e 12º anos); Ensino Superior (Licenciatura ou superior) |
| Atividade Profissional | Nominal | Empregado; Desempregado; Reformado; Outro. |
| Com quem vive | Nominal | Sozinho(a); Com cônjuge/companheira(a); Com cônjuge/companheira(a) e filhos (as); Com filhos(as); Com amigos(as); Com outros familiares; Com outras pessoas numa instituição; |

| VARIÁVEIS CLÍNICAS | | |
|----------------------------------|----------|--|
| Anos de diagnóstico | Contínua | Anos completos |
| Grau de obstrução | Ordinal | GOLD 1 - ligeira: FEV1 \geq 80% previsto; GOLD 2 - moderada: 50% \leq FEV1 <80% previsto; GOLD 3 - severa: 30% \leq FEV1 <50% prevista; GOLD 4 - muito severa: FEV1 <30% prevista; Não reportada |
| Classificação GOLD | Nominal | A B E |
| mMRC | Ordinal | Sem limitação 1-Ligeira 2-Moderada 3-Severa 4-Muito severa |
| Teste de Avaliação da DPOC (CAT) | Ordinal | 0-10: baixo impacto 11-20: impacto moderado 21-30: alto impacto 31-40: muito alto impacto |

Tabela 1 - Variáveis sociodemográficas e clínicas

2.4. Procedimentos para Tradução e Validação do Instrumento

Previamente ao início do processo de tradução e adaptação foi obtido o consentimento formal da autora do inventário (anexo 3) Conforme já mencionado, a metodologia usada foi a de Wild et al. (2005), proposta pela mesma, no momento da obtenção da aprovação. Para a validação procedemos à análise das propriedades psicométricas da IA-DPOC, em particular através de medidas de análise fatorial confirmatória e levantamento de hipóteses para avaliação da validade convergente e discriminante. Posteriormente, avaliamos a fidelidade através da consistência interna, medido pelo *alpha de cronbach* e correlações item-resto. Neste estudo a validade de critério não pôde ser estudada, por não termos qualquer instrumento *gold standard*, de referência e que se compare ao inventário em análise, previamente validado para a população portuguesa. Para verificar a validade de construto foram colocadas várias hipóteses. Em primeiro lugar, levantamos a hipótese de que as dimensões do autocuidado de manutenção, autocuidado de monitorização e o autocuidado de gestão estariam moderadamente correlacionadas, uma vez que todas representam três dimensões inter-relacionadas do autocuidado de acordo com a Teoria de Médio Alcance do Autocuidado na Doenças Crónica (Riegel et al., 2012). Em segundo lugar, levantamos a

hipótese de que as pessoas com DPOC e uma maior carga sintomática desempenhariam mais frequentemente atividades de autocuidado, pois a vivência de sintomas motiva as pessoas com DPOC a realizarem comportamentos de autocuidado congruentes com a redução do impacto dos mesmos e assim melhorar a qualidade de vida (Rivera et al., 2018). Por conseguinte, assumimos que as pessoas nos estadios mais altos de mMRC e CAT apresentariam *scores* mais elevados nas dimensões do autocuidado. A validade convergente será demonstrada pela primeira hipótese e a discriminante pela segunda, respetivamente.

2.5. Procedimentos para Recolha dos Dados

A apresentação do estudo aos participantes foi concretizada pelo investigador principal e/ou colaboradores. A abordagem foi realizada aquando de um contacto com os profissionais de saúde envolvidos no programa de gestão da doença respiratória crónica (DPOC), em ambiente reservado (consultório, domicílio, gabinete) de maneira a manter a privacidade dos participantes. As pessoas que aceitaram participar no estudo preencheram os questionários respondendo às questões relativas ao perfil sociodemográfico e da SC-COPDI. Estimou-se que cada participante levou, em média, 10 a 15 minutos para o preenchimento dos questionários. A presença do investigador no momento da colheita de dados foi privilegiada, de maneira a clarificar dúvidas que pudessem emergir durante o procedimento, assumindo-se como uma vantagem desta técnica de colheita de dados (Fortin, 2009). Os colaboradores foram instruídos acerca dos constituintes do inventário e da teoria que está na base da génese da mesma, de maneira a estarem capacitados na compreensão do propósito dos dados e responderem a dúvidas quando questionados pelos participantes.

2.6. Estratégia de análise de dados

Na análise de dados utilizamos a estatística descritiva inferencial de acordo com a natureza dos dados, recorrendo aos testes de correlação de *Pearson*, teste *T* Student e ANOVA para verificação da validade convergente e discriminante, para o teste das hipóteses estabelecidas. Na análise da estrutura dimensional do instrumento utilizamos a análise fatorial confirmatória e consistência interna da estrutura apurada. Foram utilizados os seguintes softwares: JASP, Jamovi, IBM SPSS Amos v.26, IBM SPSS Statistics v. 26. Os resultados são reportados seguindo as normas APA, apresentando as medidas de magnitude do

efeito d de Cohen (0,2-0,49: baixo; 0,5-0,79: médio; > 0,8: alto) e Eta Squared (η^2) (0,01: pequeno; 0,06: médio; 0,14: grande) e considerando significativos os valores de $p < ,05$. Na análise fatorial confirmatória utilizamos como critérios para avaliar o ajustamento do modelo o valor de χ^2 $p < ,05$, CFI $> ,95$, GFI $> ,90$ e RMSEA $> ,03$ e $< ,08$ (Hair Jr, Black, Babin, & Anderson, 2010).

2.7. Aspetos éticos

A investigação que envolve seres humanos tem a obrigação de defender a integridade de todos os participantes. Esta preocupação envolve aspetos sobre a preservação da privacidade, a minimização de riscos e desconfortos, a busca de benefícios, a não discriminação e a proteção de grupos de pessoas vulneráveis (Fortin, 2009).

A autorização para recolha de dados foi solicitada (anexo 4) e obtida de maneira a cumprir todos os aspetos éticos inerentes, envolvidos nesta investigação. O pedido foi enviado à comissão de ética e saúde de uma Unidade Local de Saúde do norte de Portugal para aprovação.

Posteriormente, e após parecer positivo por parte da instituição para realização do estudo (anexo 5), foram respeitados os princípios éticos através de carta explicativa do estudo e apresentação do consentimento livre e esclarecido para assinatura pelos intervenientes (anexo 6). Dessa forma, permitiu que todos os participantes integrassem o estudo de forma voluntária, bem como a possibilidade de desistirem da sua participação em qualquer momento, sem que isso influenciasse o normal tratamento e prestação de cuidados. De modo a garantir o anonimato dos participantes do estudo, as informações prestadas foram tratadas de maneira a que, em nenhum momento, a informação recolhida possa conduzir ao reconhecimento dos participantes do estudo, ocultando elementos como o nome e número de processo clínico, sendo que os dados colhidos foram exclusivamente utilizados para tratamento estatístico.

PARTE III - RESULTADOS

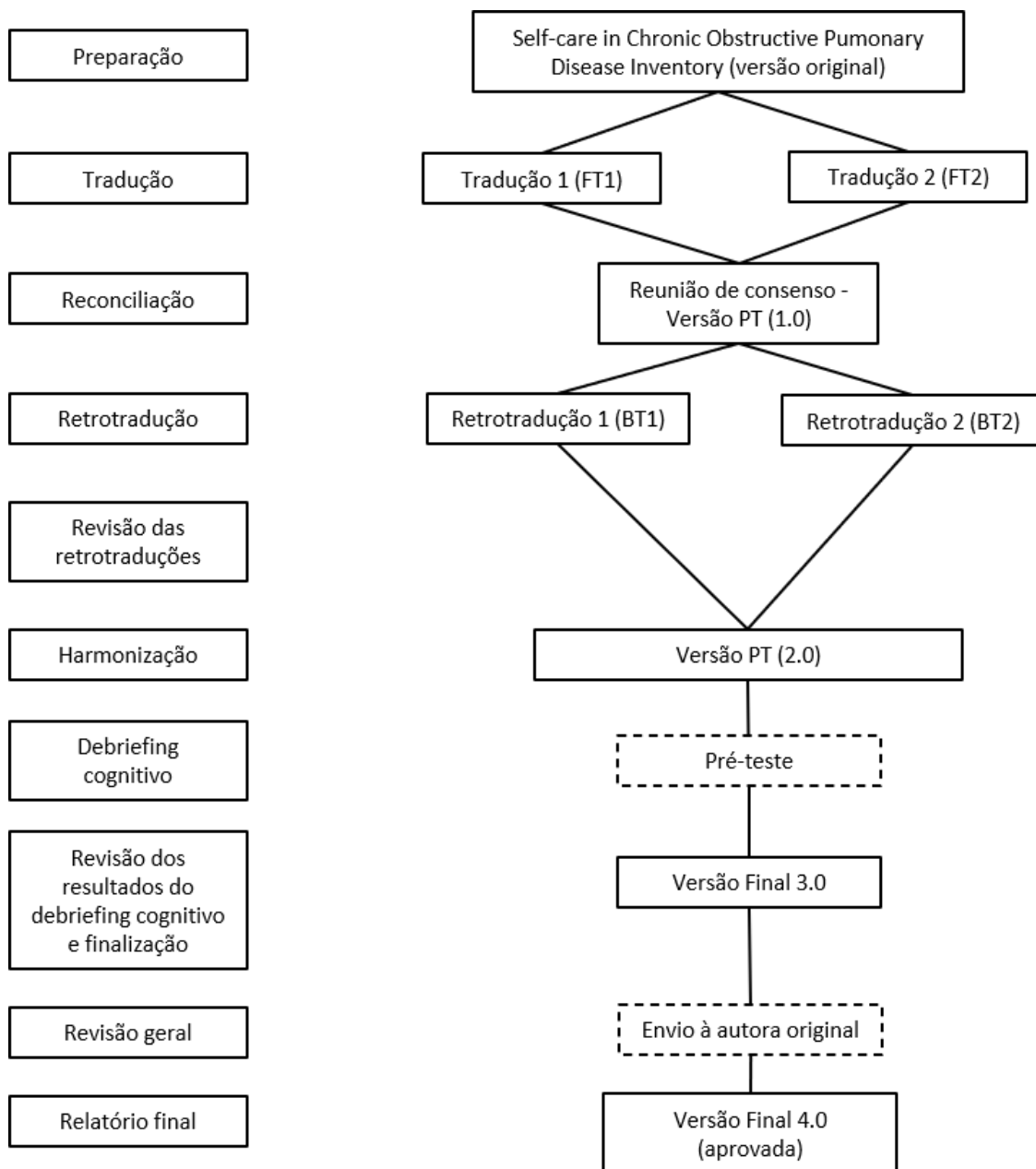
3. APRESENTAÇÃO

Nesta secção da presente dissertação detalhamos e analisamos os resultados dos estudos, procurando responder aos objetivos identificados. Primeiramente, apresentar-se-ão os resultados referentes ao primeiro momento desta investigação, correspondente à tradução e adaptação cultural e linguística do SC-COPDI. Seguidamente, exploraremos as características psicométricas do IA-DPOC, através dos resultados obtidos pela aplicação do instrumento a uma amostra de pessoas com DPOC. Terminaremos com a apresentação das competências de autocuidado e perceção de autoeficácia, relativamente à doença respiratória crónica, de uma amostra de pessoas com DPOC de um concelho do norte de Portugal.

3.1. Tradução, adaptação cultural e linguística

A primeira fase desta dissertação focou-se na tradução e adaptação do instrumento proposto, tendo como propósito disponibilizar uma versão que mantivesse a integridade do documento original, salvaguardando o significado das variáveis e suas relações, entre as duas línguas. Conforme mencionado na metodologia, o processo de tradução e adaptação da SC-COPDI para o contexto português seguiu as linhas orientadoras de Wild et al. (2005), sendo esta a metodologia proposta pela autora original, um pedido que achamos adequado e ao qual acedemos visto tratar-se de um estudo realizado por um grupo de trabalho que reviu doze diferentes *guidelines* disponíveis, usadas na tradução e adaptação cultural de instrumentos em saúde, com o objetivo de uniformizar práticas. Assim, com base nestas orientações seguimos todo o processo metodológico que deu origem à versão portuguesa oficial, denominado como Inventário do Autocuidado na pessoa com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. Seguidamente, representamos esquematicamente (figura 4) todas as etapas, segundo Wild et al (2005), e as diferentes versões do instrumento até à versão final:

FIGURA 4: Etapas do processo de tradução e adaptação cultural e linguística do Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory para o contexto português (Wild et al., 2005)



Etapa 1: Preparação

Procedeu-se ao pedido de autorização para o uso e tradução do instrumento, através de pedido formal à autora principal. Esta etapa é essencial para proteger os direitos de autor e assegurar que este trabalho já não teria sido realizado. A autora foi, também, convidada a participar ativamente no processo e englobada em qualquer publicação que advenha deste trabalho académico. Por fim, foram esclarecidos conceitos relativos ao instrumento e a autora disponibilizou material de apoio, como um ficheiro em excel, com o intuito de colocar todas as versões no mesmo local e assim facilitar todo o processo de revisão final.

Etapa 2: Tradução

O instrumento foi traduzido da língua Inglesa para Português por dois tradutores que trabalharam de forma independente: uma professora de línguas, com experiência em tradução literária, de origem portuguesa, residente em Portugal e que não era profissional de saúde; um profissional de saúde cuja primeira língua é o Português, porém residente num país de língua Inglesa, com pleno domínio do idioma do instrumento (Wild et al., 2005). As traduções foram revistas pelo investigador e orientador, com o objetivo de garantir a deteção de erros e interpretações ambíguas entre os tradutores.

Etapa 3: Reconciliação

Esta etapa resolve discrepâncias entre as duas versões independentes, procurando chegar a uma versão final que englobe contributos de ambas as versões. Foi realizada uma reunião de consenso (*consensus meeting*) entre o investigador, orientador e todos os tradutores da fase anterior, onde se produziu uma versão alternativa e reconciliada, para ser sujeita a retrotradução (Wild et al., 2005).

Etapa 4 e Etapa 5: Retrotradução e Síntese das Retrotraduções

A partir da versão reconciliada (Versão PT - 1.0) foram produzidas duas retrotraduções (*backtranslation*) para o idioma original. Estas versões foram solicitadas a duas pessoas bilingues, proficientes na língua inglesa e portuguesa, tendo o inglês como língua nativa. Estes tradutores não participaram da primeira fase deste processo, não conheciam os conceitos e propósitos que suportam esta investigação e não tiveram acesso ao instrumento original. As retrotraduções também foram revistas e comparadas pelo investigador e orientador, de maneira a abordar os itens problemáticos e refinar a tradução, conforme aconselhado na etapa 5 (Wild et al., 2005).

Etapa 6: Harmonização

Foi realizada uma reunião, organizada pelo investigador principal, com a presença do orientador, com os retrotradutores. Durante a reunião foi pedida uma retrotradução verbal de cada item do instrumento, providenciando um passo extra na manutenção da qualidade da tradução (Wild et al., 2005). Foi prestada atenção à correspondência entre cada item retrotraduzido e a versão original bem como pormenores na interpretação de conceitos detetados na etapa 5, e propostas para a sua resolução, conforme recomendado pela metodologia adotada, podendo ser necessário recorrer ao autor original para clarificação, o que não foi o caso (Wild et al., 2005). No final desta etapa emergiu a versão preliminar, decorrente das traduções e retrotraduções e respetivos trajetos metodológicos.

Etapa 7: *Debriefing* cognitivo

Esta fase é utilizada com o intuito de avaliar o nível de compreensibilidade e equivalência cognitiva da tradução, bem como testar alternativas de tradução que não tivessem sido resolvidas anteriormente e destacar itens que pudessem ser inadequados conceptualmente ou outros problemas que causem confusão aos utilizadores (Wild et al., 2005). Realizamos um pré-teste com 20 pessoas, com idades que variaram entre os 55 e os 86 anos, com diferentes escalões socioeconómicos e literacia, todos nativos do país alvo da tradução, com ou sem doenças crónicas ou patologia respiratória. No geral, os utilizadores foram capazes de perceber os diferentes itens do inventário, contudo surgiram algumas soluções de melhoria que foram tidas em consideração e sugeridas à autora original do instrumento para consideração, na fase seguinte.

Etapa 8: Revisão do *debriefing* cognitivo e finalização

As notas realizadas aquando do pré-teste são analisadas e surge a necessidade de ponderar a incorporação de mudanças sugeridas pelos utilizadores de maneira a melhorar a performance do inventário (Wild et al., 2005). Foi realizado um pequeno relatório e enviado à autora original para apreciação que incluiu as sugestões dos utentes aquando do *debriefing* cognitivo. Por exemplo, nesta fase foi adicionada a palavra “crise”, como alternativa a exacerbação, visto 12 das 20 pessoas incluídas não saberem o que esta última significava ou não terem a certeza. Quando lhes foi sugerido o termo crise, todas elas perceberam o sentido da frase. Adicionalmente, foi sugerida ainda a inclusão do termo “enfermeiro” na dimensão do autocuidado de gestão. Durante o processo de tradução foi efetivada a tradução de “healthcare provider” para “médico”, contudo 9 em 20 pessoas admitiram procurar ajuda junto do seu enfermeiro especialista e/ou gestor de caso. Foi explicado o papel diferenciador

do enfermeiro na gestão da doença crónica em Portugal à autora original que compreendeu e acedeu à sugestão.

Etapa 9: Correção e revisão + Etapa 10: Relatório Final

Todo o processo foi revisto e a tradução lida novamente para identificar eventuais erros gramaticais e ortográficos. Nesta fase foi preparado e enviado à autora original do inventário um relatório final (anexo 7) explicando claramente a metodologia adotada e as razões para as opções tomadas em determinados itens, durante o processo metodológico. O processo foi facilitado pelo material de apoio cedido pela autora original (folha excel) onde foram registadas as diferentes fases e traduções, e do qual emergiu uma representação item-a-item final para todos os componentes do inventário, que também foi enviado à autora. Desta forma, foi-lhe possível perceber a evolução das diferentes versões e alterações introduzidas após a reunião de consenso e de harmonização. Foi ainda recomendado pela autora a remoção da instrução presente no inventário: “* *Do not fill in section C in case you have never had symptoms*” pois segundo a mesma, na nova versão do instrumento todas as pessoas devem preencher também essa secção, devido à atualização da teoria original do autocuidado na doença crónica de Riegel (2019), realizada em data posterior à construção desta ferramenta, onde o papel dos sintomas é esclarecido e integrado à teoria como um fator que afeta o autocuidado na doença crónica em todas as suas fases, como já anteriormente abordado no enquadramento teórico. Após leitura e discussão de alguns pontos essenciais relativos ao inventário, foi com muito agrado que aprovamos uma versão final, que já se encontra disponível online em <https://self-care-measures.com/wp-content/uploads/2023/07/SCCOPDI-PORTOGUESE-FINAL-VERSION.pdf>. Foram adicionadas, somente nesta dissertação, as sub-dimensões que englobam cada dimensão do inventário (destacadas a verde) para uma melhor compreensão do leitor aquando da validação do instrumento, análise descritiva e inferencial. Segue-se, assim, a versão final traduzida e aprovada:

INVENTÁRIO DO AUTOCUIDADO NA PESSOA COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÓNICA (IA-DPOC)

SECÇÃO A

Abaixo estão identificados comportamentos comuns que as pessoas com doenças pulmonares crónicas apresentam para preservar a sua saúde e bem-estar. Por favor indique com que frequência é que adota os seguintes comportamentos:

| SUB-DIMENSÕES | | | NUNCA | RARAMENTE | ÀS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
|---------------|----|---|-------|-----------|----------|----------------|--------|
| | | | | | | | |
| D1 | 1 | Evito pessoas com constipações ou gripes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 2 | Afasto-me da sala/local onde alguém está a fumar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 3 | Evito o contacto com sprays, tintas, solventes e pó | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 4 | Mantenho os meus pulmões limpos tossindo ou com respirações profundas se necessário | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 5 | Faço pausas durante as minhas atividades diárias para descansar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 6 | Uso a respiração abdominal ou com lábios semicerrados para controlar a minha respiração | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D3 | 7 | Faço regularmente algum tipo de exercício (caminhada, ciclismo, natação, etc.) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D3 | 8 | Exercito os meus braços pelo menos 3 vezes por semana | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D3 | 9 | Participo em atividades sociais com outras pessoas pelo menos uma vez por semana | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D4 | 10 | Tomo a vacina da gripe todos os anos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D4 | 11 | Tomo a medicação tal como prescrita pelo meu médico | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | NÃO TENHO PRESCRIÇÕES DE MEDICAÇÃO | | | | | |
| D1 | 12 | Protejo a boca/nariz quando estou fora de casa e o ar está frio | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D4 | 13 | Faço consultas regulares com o meu médico para realizar exames relacionados com a doença pulmonar crónica | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Legenda das sub-dimensões:

- D1 - Comportamentos de prevenção da doença
- D2 - Comportamentos de controlo ventilatório
- D3 - Comportamentos de promoção da atividade física
- D4 - Comportamentos de adesão ao tratamento

SECÇÃO B

Abaixo estão identificados comportamentos comuns que as pessoas com doenças pulmonares crónicas adotam para avaliar a sua doença. Indique com que frequência adota os seguintes comportamentos:

NA=NÃO SE APLICA A MIM/ NÃO APLICÁVEL

| SUB-DIMENSÕES | | | EU NÃO TENHO ESTE PROBLEMA | NUNCA | RARAMENTE | ÀS VEZES | FREQUENTEMENTE | SEMPRE |
|---------------|----|--|--|-------|-----------|----------|----------------|--------|
| | D1 | 1 | Verifico se existe um aumento na quantidade de expetoração | NA | 1 | 2 | 3 | 4 |
| D1 | 2 | Verifico se existe uma alteração na cor da expetoração | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 3 | Verifico se existe um aumento na tosse | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 4 | Verifico se existe um aumento na falta de ar ou pieira ("chiadeira") | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 5 | Verifico se acordo durante a noite com dificuldade em respirar | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 6 | Verifico se tenho dificuldade em adormecer devido à dificuldade em respirar | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 7 | Verifico se me canso mais do que o habitual quando faço alguma coisa | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 8 | Verifico se tenho palpitações, tremores, insónia, boca seca e dificuldade em urinar após fazer os inaladores | EU NÃO FAÇO INALADORES | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Legenda das sub-dimensões:

D1 - Comportamentos de vigilância de sintomas respiratórios

D2 - Comportamentos de vigilância de sintomas extra-respiratórios

9. Pessoas com doenças pulmonares crónicas podem ter sintomas devido à sua doença ou ao tratamento que estão a receber para a doença. Da **última vez** que teve sintomas, com que rapidez o reconheceu como um sintoma da sua doença?

| EU NÃO TIVE SINTOMAS | EU NÃO RECONHECI O SINTOMA | NÃO IMEDIATAMENTE | | QUASE IMEDIATAMENTE | | IMEDIATAMENTE |
|----------------------|----------------------------|-------------------|---|---------------------|---|---------------|
| NA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

SECÇÃO C

Abaixo estão identificados comportamentos comuns que as pessoas com doença pulmonar crónica adotam para gerir os seus sintomas. Indique a probabilidade de adotar um dos seguintes comportamentos se tiver sintomas:

NA=NÃO SE APLICA A MIM/ NÃO APLICÁVEL

| SUB-DIMENSÕES | | | | | | | | |
|---------------|----|---|------------------------|------------|---|---------------|---|---------------------|
| | | | | IMPROVÁVEL | | PROVAVELMENTE | | MUITO PROVAVELMENTE |
| D1 | 1 | Falo com o meu médico ou enfermeiro se tiver problemas com a medicação para a doença pulmonar crónica | EU NÃO TOMO MEDICAÇÃO | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 2 | Recorro ao meu médico ou enfermeiro se apresentar algum problema de saúde que dure mais do que alguns dias | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 3 | Falo com o meu médico ou enfermeiro se sentir que a falta de ar aumentou | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 4 | Falo com o meu médico ou enfermeiro se sentir que a tosse aumentou | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 5 | Falo com o meu médico ou enfermeiro se a expetoração mudar de cor | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 6 | Falo com o meu médico ou enfermeiro se a quantidade de expetoração aumentar | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 7 | Falo com o meu médico ou enfermeiro se tiver efeitos secundários dos inaladores (por exemplo, tremores, insónia, boca seca, dificuldade em urinar) | EU NÃO FAÇO INALADORES | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 8 | Quando os sintomas da minha doença pioram, eu altero a medicação prescrita de acordo com o que o meu médico me indicou (por exemplo, tomar cortisona e/ou um antibiótico) | EU NÃO TOMO MEDICAÇÃO | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D3 | 9 | Sento-me enquanto realizo tarefas domésticas quando sinto falta de ar | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D3 | 10 | Quando tomo banho e sinto falta de ar, sento-me numa cadeira ou outro suporte | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Legenda das sub-dimensões:

- D1 - Comportamentos autónomos
- D2 - Comportamentos de consultoria
- D3 - Comportamentos de resolução de problemas

AUTOEFICÁCIA NO AUTOCUIDADO

Indique o grau de confiança que sente na sua capacidade de realizar as atividades identificadas abaixo:

| SUB-DIMENSÕES | | | | | | | |
|---------------|---|---|---------------------|---|-----------------|---|-----------------------|
| | | | NÃO TENHO CONFIANÇA | | TENHO CONFIANÇA | | TENHO MUITA CONFIANÇA |
| D1 | 1 | Prevenir o aparecimento de sintomas da minha doença pulmonar crónica | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 2 | Seguir o conselho terapêutico que me deram, mesmo quando é complicado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 3 | Continuar a verificar os meus sintomas, mesmo que seja complicado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D2 | 4 | Tomar a medicação corretamente, seguindo as instruções dadas, mesmo que seja complicado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 5 | Reconhecer os sintomas de uma crise/exacerbação da doença pulmonar crónica quando eles aparecem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 6 | Fazer alguma coisa para aliviar os sintomas, mesmo que seja difícil | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| D1 | 7 | Avaliar se os comportamentos adotados para aliviar os sintomas foram eficazes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Legenda das sub-dimensões:

D1 - Autoeficácia na gestão de sintomas

D2 - Autoeficácia na adesão ao tratamento

3.2. Estudo das características psicométricas do IA-DPOC

De seguida apresentamos as diferentes etapas do estudo das características psicométricas do instrumento proposto na avaliação do comportamento de autocuidado das pessoas com DPOC.

3.2.1. Caracterização da amostra

A amostra é constituída por 196 pessoas (n=196) que aceitaram participar no estudo, após averiguação da presença da totalidade dos critérios de inclusão propostos. Como já mencionado, foram utilizadas as variáveis sociodemográficas e perfil clínico constantes no estudo de validação original do inventário. A tabela seguinte (tabela 2) contém a caracterização sociodemográfica e perfil clínico com respetivos resultados obtidos.

As pessoas com DPOC incluídas no estudo têm em média 71,42 anos (DP±9,08), com idades compreendidas entre os 44 e os 93 anos. Em relação ao género 69,4% (n=136) dos participantes são homens e 30,6% (n=60) são mulheres; relativamente ao estado civil, maioritariamente casados, 67,9% (n=133), 17,3% (n=34) viúvos, 6,6% (n=13) solteiros e 8,2% (n=16) divorciados. A maioria das pessoas desta amostra têm o primeiro ciclo de escolaridade, 59,7% (n=117), havendo 3,1% (n=6) que não estudaram. Apenas 7,7% (n=15) tinham o ensino superior como nível de escolaridade. Em termos de atividade profissional, 81,1% (n=159) eram reformados, 12,2% (n=24) empregados e 6,1% (n=12) desempregados. Relativamente às pessoas com quem vivem, 50,5% (n=99) das pessoas referem viver com o cônjuge/companheiro, 18,9% (n=37) referem viver com cônjuge/companheiro e filhos, 17,9% (n=35) vivem sozinhos e 7,7% (n=15) moram com filhos.

Relativamente ao perfil clínico das pessoas inseridas no estudo verificamos que têm em média 9,23 (DP±6,97) anos de DPOC. Relativamente ao grau de obstrução, avaliado por espirometria, verificamos que uma parte considerável das pessoas com DPOC se encontraria nos estadios iniciais, sendo que 21,4% (n=42) teriam um grau de obstrução ligeiro (GOLD 1) e 46,9% (n=92) apresentavam uma moderada obstrução (GOLD 2). Apenas 5,6% (n=11) das pessoas em estudo tinham uma obstrução muito severa (GOLD 4). Em relação aos grupos de classificação do diagnóstico, influenciados pela carga sintomática (avaliados pelo mMRC e pelo CAT) e pelo histórico anual de exacerbações, apenas uma pequena porção, 16,8% (n=33), se encontraria no grupo E (doentes com ≥ 2 exacerbações moderadas ou ≥ 1 que conduziu a episódio de internamento). No grupo A inseriam-se 42,9% (n=84) das pessoas e no grupo B 40,3% (n=79).

Em relação ao mMRC, a maioria das pessoas posicionou-se nos graus intermédios (1,2,3), sendo que somente 3,1% (n=6) referiu sentir-se demasiado cansado/a ou sem fôlego para sair

de casa, vestir ou despir, referente ao grau 4 da mMRC. Por outro lado, somente 10,7% (n=21) referiam falta de ar apenas em caso de exercício intenso, reportando-se ao grau 0 da mMRC.

| VARIÁVEIS DE PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO | | | | | | |
|--|-------|--------|--------------------|---------|--------|------|
| Idade | | | | | | |
| N | Média | DP | Assimetria | Curtose | Min. | Máx. |
| 196 | 71,42 | 9,08 | -0,26 | -0,21 | 44 | 93 |
| Anos de diagnóstico | | | | | | |
| 196 | 9,23 | 6,97 | 1,49 | 3,14 | 1 | 40 |
| Género | | | Grau_de_obstrução | | | |
| | N | % | GOLD 1 | N | % | |
| Masculino | 136 | 69,40% | GOLD 2 | 42 | 21,40% | |
| Feminino | 60 | 30,60% | GOLD 3 | 92 | 46,90% | |
| Estado Civil | | | GOLD 4 | 51 | 26,00% | |
| | N | % | | 11 | 5,60% | |
| Solteiro | 13 | 6,60 % | Classificação_GOLD | | | |
| Casado/União de facto | 133 | 67,90% | | N | % | |
| Divorciado | 16 | 8,20% | A | 84 | 42,90% | |
| Viúvo | 34 | 17,30% | B | 79 | 40,30% | |
| Escolaridade | | | E | 33 | 16,80% | |
| | N | % | mMRC | | | |
| Sem escolaridade | 6 | 3,10% | | N | % | |
| Primeiro ciclo | 117 | 59,70% | 0 | 21 | 10,70% | |
| Segundo ciclo | 18 | 9,20% | 1 | 81 | 41,30% | |
| Terceiro ciclo | 16 | 8,20% | 2 | 57 | 29,10% | |
| Ensino Secundário | 24 | 12,20% | 3 | 31 | 15,80% | |
| Ensino Superior | 15 | 7,70% | 4 | 6 | 3,10% | |
| Atividade Profissional | | | CAT | | | |
| | N | % | | N | % | |
| Empregado | 24 | 12,20% | ≤ a 10 | 67 | 34,20% | |
| Desempregado | 12 | 6,10% | 11-20 | 47 | 24,00% | |
| Reformado | 159 | 81,10% | 21-30 | 37 | 18,90% | |
| Outro | 1 | 0,50% | 31-40 | 6 | 3,10% | |
| Com quem vive | | | Valores omissos | 39 | 19,90% | |
| | N | % | | N | % | |
| Sozinho | 35 | 17,90% | | | | |
| Cônjuge/companheiro | 99 | 50,50% | | | | |
| Cônjuge/companheiro e filhos | 37 | 18,90% | | | | |
| Com filhos | 15 | 7,70% | | | | |
| Amigos | 2 | 1,00% | | | | |
| Outros Familiares | 8 | 4,10% | | | | |

Tabela 2: Caracterização sociodemográfica e perfil clínico da amostra

Finalmente, e relativamente ao CAT, em 39 pessoas não foi possível obter dados relativos ao *score*, contudo essa situação também se verificou em estudos de validação anteriores (Matarese et al., 2020, Wang et al., 2023). Mais de um terço das pessoas, 34,2% (n=67) referiu um nível de impacto reduzido (*score* <10) e apenas 3,1% (n=6) referiu um impacto muito alto, exibindo um *score* superior a 30. 18,9% (n=37) apresentou um alto impacto da DPOC no seu bem-estar e quotidiano. Seguem-se os dados descritivos das respostas a cada item do inventário na tabela 3, de maneira a facilitar a compreensão dos subcapítulos seguintes.

| | N | Média | Desvio Padrão | Assimetria | Curtose | | N | Média | Desvio Padrão | Assimetria | Curtose |
|-----|-----|-------|---------------|------------|---------|-----|-----|-------|---------------|------------|---------|
| A1 | 196 | 3,66 | 1,42 | -0,64 | -0,96 | C1 | 196 | 3,48 | 1,49 | -0,77 | -0,11 |
| A2 | 196 | 3,60 | 1,57 | -0,56 | -1,28 | C2 | 196 | 3,93 | 1,19 | -0,63 | -0,80 |
| A3 | 196 | 3,74 | 1,43 | -0,76 | -0,78 | C3 | 196 | 3,85 | 1,27 | -0,67 | -0,68 |
| A4 | 196 | 3,60 | 1,05 | -0,15 | -0,73 | C4 | 196 | 3,14 | 1,63 | -0,51 | -0,77 |
| A5 | 196 | 3,43 | 1,34 | -0,32 | -1,05 | C5 | 196 | 3,16 | 1,70 | -0,55 | -0,87 |
| A6 | 196 | 2,91 | 1,29 | 0,07 | -0,94 | C6 | 196 | 3,13 | 1,70 | -0,52 | -0,90 |
| A7 | 196 | 3,36 | 1,39 | -0,32 | -1,10 | C7 | 196 | 2,71 | 1,63 | 0,07 | -1,20 |
| A8 | 196 | 2,87 | 1,43 | 0,17 | -1,25 | C8 | 196 | 2,73 | 1,78 | -0,01 | -1,43 |
| A9 | 196 | 3,20 | 1,62 | -0,17 | -1,58 | C9 | 196 | 2,82 | 1,56 | 0,22 | -1,41 |
| A10 | 196 | 4,72 | 0,90 | -3,35 | 10,38 | C10 | 196 | 2,27 | 1,57 | 0,80 | -0,94 |
| A11 | 196 | 4,65 | 1,10 | -3,50 | 11,59 | | | | | | |
| A12 | 196 | 2,20 | 1,37 | 0,97 | -0,29 | | | | | | |
| A13 | 196 | 4,41 | 1,04 | -1,69 | 1,90 | | | | | | |
| B1 | 196 | 2,95 | 1,81 | -0,50 | -1,07 | D1 | 196 | 3,14 | 1,17 | -0,06 | -0,48 |
| B2 | 196 | 3,12 | 1,83 | -0,61 | -0,99 | D2 | 196 | 3,89 | 1,03 | -0,34 | -0,95 |
| B3 | 196 | 3,15 | 1,73 | -0,64 | -0,75 | D3 | 196 | 3,53 | 1,12 | -0,21 | -0,62 |
| B4 | 196 | 3,78 | 1,51 | -1,35 | 1,01 | D4 | 196 | 4,23 | 0,92 | -0,63 | -1,14 |
| B5 | 196 | 1,41 | 1,81 | 0,94 | -0,60 | D5 | 196 | 3,53 | 1,11 | -0,27 | -0,49 |
| B6 | 196 | 1,22 | 1,71 | 1,14 | -0,11 | D6 | 196 | 3,33 | 1,16 | -0,26 | -0,45 |
| B7 | 196 | 3,46 | 1,52 | -0,86 | -0,04 | D7 | 196 | 3,36 | 1,22 | -0,20 | -0,76 |
| B8 | 196 | 2,16 | 1,49 | 0,66 | -0,69 | | | | | | |
| B9 | 196 | 3,05 | 1,77 | 0,074 | -1,07 | | | | | | |

Tabela 3: Itens do inventário e respetivos dados descritivos

3.2.2. Validade do IA-DPOC

A validade refere-se ao que o teste mede e quão bem o faz, e se mede o que se propõe a medir. Assim, a validade de um teste é sempre uma tarefa que depende do julgamento do investigador perante o valor da evidência que os dados produziram e os juízos para determinar a validade de uma medida devem ser firmados em evidência empírica sólida (Pais-Ribeiro, 2010). A análise da validade de critério não foi realizada por não existir nenhum instrumento *gold standard* comparável a este até à data. Por fim, o estudo da validade de conteúdo (normalmente realizada com recurso a análise de peritos) não nos pareceu necessária por o instrumento ser baseado numa teoria de médio-alcance de enfermagem, globalmente difundida. Assim neste estudo, e dado o referencial teórico inerente ao inventário, optamos pela avaliação da validade de construto através do recurso à análise fatorial confirmatória e teste de hipóteses, como já utilizado previamente em diferentes estudos de validação já existentes (Matarese et al., 2020; Wang et al., 2023).

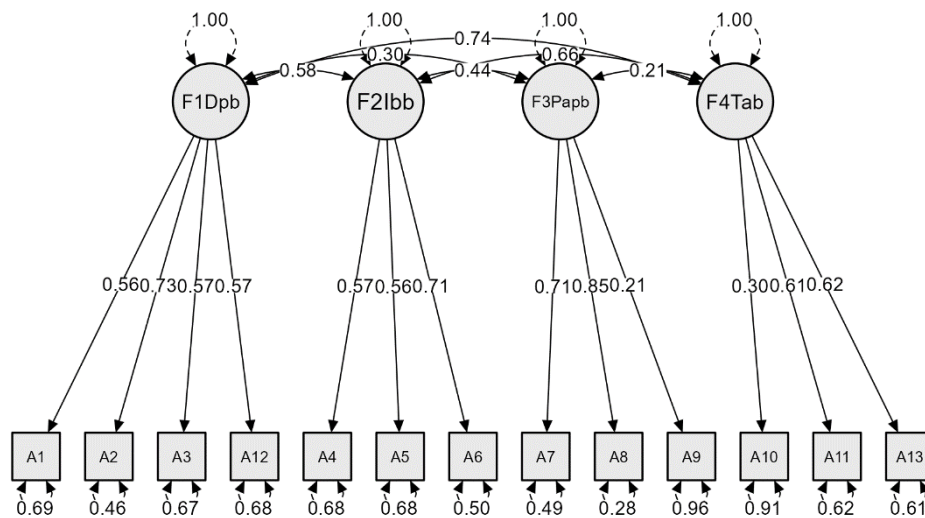
A análise fatorial confirmatória (AFC) permite agrupar itens num conjunto homogêneo, identificando relação entre estes com um fator. Esta estratégia é utilizada frequentemente na psicologia, ciências sociais e da saúde, para validação do modelo de instrumentos de medida, confirmando a estrutura subjacente aos construtos como atitudes, competências ou traços de personalidade (Hair et al., 2010). É uma técnica estatística usada para avaliar e confirmar a estrutura de um modelo de fatores previamente proposto com base em dados observacionais. Na AFC, o investigador parte de uma hipótese ou referencial teórico sobre as relações entre variáveis observadas e construtos teóricos (fatores). Estes fatores não são diretamente observáveis, mas são inferidos a partir de padrões nos dados observados, sendo que o objetivo é determinar se os dados recolhidos suportam a estrutura ou modelo (Hair et al., 2010).

Para avaliar a qualidade do ajustamento do modelo foram utilizados os seguintes índices: o *chi-squared* (χ^2), o *Comparative Fit Index* (CFI), o *Goodness of Fit Index* (GFI) e o *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA), com os respetivos critérios de corte já mencionados na metodologia. Os diferentes fatores existentes em cada dimensão foram já referidos acima, para melhor orientação do leitor, na versão final traduzida e aprovada. A discussão acerca dos itens problemáticos, afinações possivelmente necessárias ao modelo e fundamentações para tal será efetuada posteriormente em capítulo próprio. A representação gráfica da AFC do estudo de validação do SC-COPDI (Matarese et al., 2020) pode ser consultada no anexo 8.

Autocuidado de manutenção

A primeira dimensão do inventário reporta às atividades de manutenção, composta por treze itens, divididas em quatro sub-dimensões. Os resultados revelaram uma adequação aceitável do modelo (figura 5): [$\chi^2(59) = 89,28$, $p = ,007$; CFI = ,938; GFI = ,981; RMSEA = ,051 (90% CI [0.03, 0.07]), $p = ,439$].

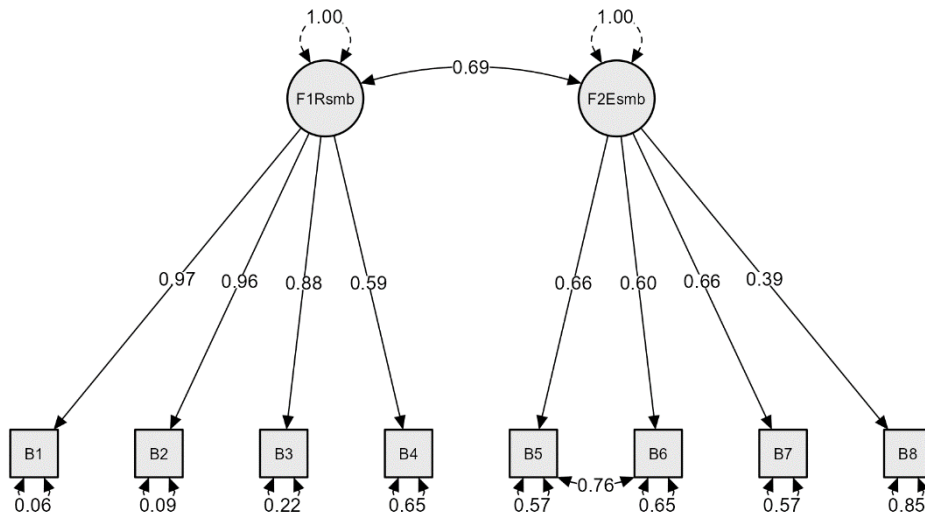
Figura 5: Modelo fatorial: autocuidado de manutenção



Autocuidado de monitorização

A dimensão que se refere aos comportamentos de monitorização é composta por oito itens, dividida em duas sub-dimensões. Os resultados revelaram uma adequação satisfatória do modelo (figura 6): [$\chi^2(18) = 42,51$, $p < ,001$; CFI = ,998; GFI = ,997; RMSEA = ,084 (90% CI [0.05, 0.12]), $p = ,045$].

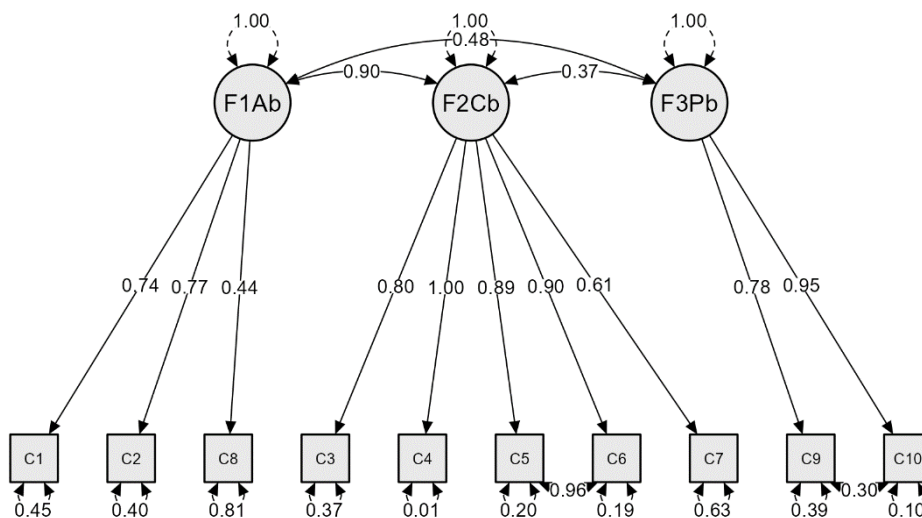
Figura 6: Modelo fatorial: autocuidado de monitorização



Autocuidado de gestão

Nesta dimensão do inventário as atividades dividem-se em dez itens, distribuindo-se por três sub-dimensões. Os resultados revelaram uma má adequação do modelo (figura 7): $[(\chi^2(30) = 205,49, p < ,001; CFI = ,999; GFI = ,999; RMSEA = ,173 (90\% CI [0.15, 0.20], p < ,001)]$.

Figura 7: Modelo fatorial: autocuidado de gestão

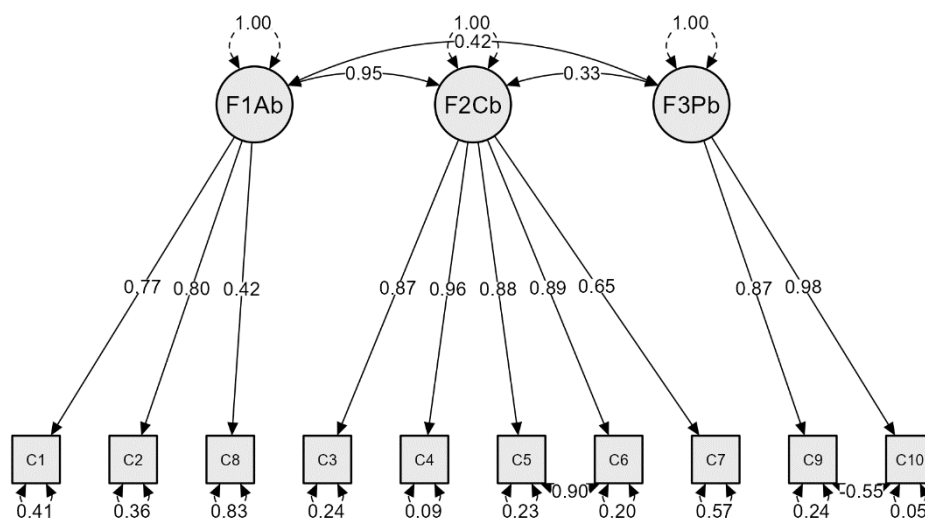


Após obtermos estes resultados fomos analisar possíveis razões para o *misfit*, sendo que o motivo que emerge desta reflexão consiste no facto de termos pessoas pouco ou mesmo nada sintomáticas a responder a esta parte do inventário, situação que não se verificaria anteriormente devido às instruções de não preenchimento se a pessoa respondesse que nunca tinha experienciado sintomas na parte B do inventário (atividades de monitorização), seguindo diretamente para a parte D (autoeficácia no autocuidado). Com a reformulação da teoria, com a integração dos sintomas como fator fulcral da mesma, a autora original recomendou que a nossa versão já não contemplasse esse detalhe, instruindo que todos os participantes preenchessem a totalidade do inventário. Contudo, o construto desta dimensão manteve-se inalterado.

Assim, decidimos testar novamente o modelo excluindo os não aplicáveis (aqueles que responderam que não tomavam medicação, não tinham inalador prescrito, ou que nunca haviam experienciado falta de ar, tosse ou expetoração), ficando com uma amostra de 155 pessoas, de maneira a verificar se obtínhamos um melhor ajuste do modelo.

Assim, para n=155, obtivemos os seguintes resultados que demonstram um melhor ajuste do modelo aos dados (figura 8): [$\chi^2(30) = 45,18$, $p = ,037$; CFI=,999; GFI=,999; RMSEA=,057 (90% CI [0,015, 0,090]), $p = ,337$].

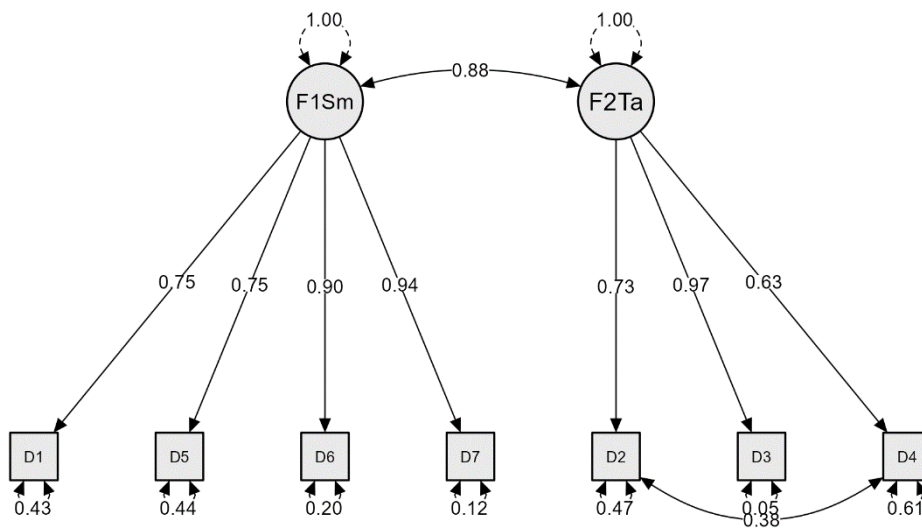
Figura 8: Modelo fatorial (n=155): autocuidado de gestão



Autoeficácia no autocuidado

Por fim, a dimensão que reporta às atividades de autoeficácia, composta por sete itens, divididas em 2 sub-dimensões. Os resultados revelaram uma adequação razoável do modelo (figura 9): [$\chi^2(12) = 26,96$, $p = ,008$; CFI = ,996; GFI = ,999; RMSEA = ,080 (90% CI [0,04, 0,12], $p = ,102$)].

Figura 9: Modelo fatorial: autoeficácia no autocuidado



Existem inúmeros testes para medir a adequação do modelo aos dados. Quando alguns deles, como o CFI e o GFI, apresentam valores que indicam um bom ajustamento do modelo e outros como o RMSEA apresentam valores díspares, com *p-values* sem significado estatístico importa perceber que a utilização de várias medidas de ajuste pode levar a conclusões divergentes em relação ao ajuste do modelo. Quando isto acontece os investigadores devem contemplar o modelo do ponto de vista teórico. Se o modelo representa o fenómeno e o construto contemplado, com base numa teoria firme, estes devem seguir com o modelo (Hair et al., 2010).

3.2.3. Teste de hipóteses do IA-DPOC

Para o estudo das relações entre as dimensões do IA-DPOC, idade e anos após o diagnóstico médico utilizamos o teste de correlação de *Pearson* (r). Na tabela 4 apresentamos a matriz de correlação correspondente. O coeficiente de correlação indica a direção e a intensidade da mesma, pelo valor e pelo sinal positivo ou negativo, sendo que varia entre -1 e +1. Uma correlação de +1 significa que há relação linear positiva perfeita entre as variáveis, o que indica que ao aumento de uma variável, corresponderá ao aumento da outra. Por outro lado, uma correlação de -1 indica a existência de relação linear negativa perfeita, o que indica que ao aumento de uma variável estará associada a diminuição da outra. Se a correlação for zero determina a inexistência de correlação entre as variáveis (Pestana e Gageiro, 2014). Consideramos que um coeficiente de correlação menor que 0,2 indica uma correlação muito fraca; entre 0,2 e 0,39 uma correlação fraca; entre 0,4 e 0,69 correlação moderada; entre 0,7 e 0,89 correlação forte e entre 0,9 e 1 correlações muito elevadas, com lógica análoga nas correlações negativas (Pestana e Gageiro, 2014).

| | | Correlações | | | | | | |
|----------------------|-----------------------|-------------------|----------------------|---------------|---------------------|--------|---------------------|-----|
| | | Manutenção_Global | Monitorização_Global | Gestão_Global | Autoeficácia_Global | Idade | Anos_de_diagnóstico | |
| Manutenção_Global | Correlação de Pearson | -- | | | | | | |
| | N | | 196 | | | | | |
| Monitorização_Global | Correlação de Pearson | ,326** | -- | | | | | |
| | Sig. (2 extremidades) | 0,000 | | | | | | |
| Gestão_Global | Correlação de Pearson | ,482** | | ,579** | -- | | | |
| | Sig. (2 extremidades) | 0,000 | | 0,000 | | | | |
| Autoeficácia_Global | Correlação de Pearson | ,358** | | 0,099 | ,302** | -- | | |
| | Sig. (2 extremidades) | 0,000 | | 0,169 | 0,000 | | | |
| Idade | Correlação de Pearson | ,204** | | 0,095 | ,143* | 0,049 | -- | |
| | Sig. (2 extremidades) | 0,004 | | 0,186 | 0,046 | 0,499 | | |
| Anos_de_diagnóstico | Correlação de Pearson | ,196** | | ,142* | ,301** | ,238** | ,212** | -- |
| | Sig. (2 extremidades) | 0,006 | | 0,047 | 0,000 | 0,001 | 0,003 | |
| | N | 196 | | 196 | 196 | 196 | 196 | 196 |

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

* . A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

Tabela 4: Matriz de correlação de *Pearson*

Na tabela 4 podemos constatar a existência de relações com significado estatístico, contudo estas caracterizam-se globalmente por serem fracas, com exceção das verificadas entre a dimensão da gestão com a manutenção $r(196) = 0,482$; $p < 0,01$ e com a monitorização $r(196) = 0,579$; $p < 0,01$. A idade e os anos de diagnóstico não parecem exercer um impacto significativo nas atividades de autocuidado.

Na análise da relação entre a variável de perfil clínico CAT e os scores médios obtidos em cada dimensão do IA foi utilizado o teste T de *student*. Apesar da significância estatística fornecer informações preciosas, é crucial estudar a magnitude dos efeitos observados para melhor interpretação dos resultados. Assim, utilizamos o *d* de Cohen como medida padronizada de tamanho de efeito. Cohen (1988) estabeleceu pontos de corte para definir efeitos muito pequenos (0,00-0,19), pequenos (0,20-0,49), médios (0,50-0,79) e grandes ($> 0,8$). Assim, foi possível constatar que as pessoas com DPOC e com um $CAT > 10$ (um impacto da doença no bem-estar médio, alto ou muito alto) apresentam um score médio mais elevado na dimensão de manutenção [$t(155) = -2,045$; $p = 0,021$; $MCAT_{\leq 10} = 3,51$; $MCAT_{> 10} = 3,68$], *d* Cohen = 0,513, de monitorização [$t(155) = -5,980$; $p < 0,001$; $MCAT_{\leq 10} = 2,00$; $MCAT_{> 10} = 2,91$], *d* Cohen = 0,93 e gestão [$t(155) = -4,263$; $p < 0,001$; $MCAT_{\leq 10} = 2,61$; $MCAT_{> 10} = 3,20$], *d* Cohen = 0,86, não se observando diferenças na percepção de autoeficácia.

Realizamos o teste de hipótese pela análise da variância por ANOVA entre variáveis clínicas como o grau de obstrução ou mMRC, e os scores médios obtidos em cada dimensão do IA-DPOC. O teste ANOVA identifica diferenças significativas entre as médias de três ou mais grupos, sendo que um valor de $p < 0,05$ indica diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos grupos (Pestana e Gageiro, 2014). Para uma melhor compreensão e interpretação de resultados é fundamental relatar o tamanho do efeito (utilizando, por exemplo, o eta ao quadrado (η^2)) para medir a magnitude das diferenças entre grupos. A utilização de testes *post-hoc*, como o HSD de Tukey, é necessário para identificar diferenças significativas entre pares específicos. Este teste é melhor usado quando há três ou mais grupos sendo comparados e o investigador está interessado em identificar quais pares de médias são significativamente diferentes (Pestana e Gageiro, 2014).

Cohen (1988) estabeleceu pontos de corte para definir efeitos pequenos ($\eta^2: 0,01$), médios ($\eta^2: 0,06$) e grandes ($\eta^2: 0,14$). Assim, no estudo da relação entre variáveis de perfil clínico e os scores médios obtidos em cada dimensão do IA-DPOC pudemos constatar, a partir do teste ANOVA e do *post hoc* de Tukey HSD, que as pessoas com DPOC com GOLD 4 têm um score médio mais elevado nas dimensões de monitorização $F(3,192) = 4,724$; $p = 0,03$, Eta Squared (η^2) de 0,069, gestão $F(3,192) = 4,720$; $p = 0,003$, Eta Squared (η^2) de 0,069, bem como mais anos após o diagnóstico médico $F(3,192) = 4,237$; $p = 0,006$, Eta Squared (η^2) de 0,062. Adicionalmente, prosseguindo com a análise da relação entre as variáveis de caracterização clínica e os scores médios obtidos em cada dimensão do inventário podemos constatar, novamente a partir do teste ANOVA e do *post hoc* de Tukey HSD, que as pessoas com um score

mais elevado na mMRC (3 e 4) têm mais anos após o diagnóstico médico de DPOC $F(4,191) = 3,763$; $p=0,006$, Eta Squared (η^2) de 0,073. As pessoas com maiores scores (3 e 4) na mMRC têm, igualmente, scores médios mais elevados nas dimensões de monitorização $F(4,191) = 10,236$; $p<0,01$, Eta Squared (η^2) de 0,177 e gestão $F(4,191) = 5,724$; $p<0,01$, Eta Squared (η^2) de 0,107. Os resultados da estatística inferencial demonstram as hipóteses levantadas: as diferentes dimensões do autocuidado do inventário estão efetivamente correlacionadas; as pessoas com maior grau de obstrução e maior carga sintomática apresentaram valores médios mais elevados de autocuidado, contribuindo para a validade de construto do inventário.

3.2.4. Fidelidade do IA-DPOC

A fidelidade, de fiel ou fiável, significa que os dados obtidos por avaliadores (os mesmos, ou outros) quando avaliam as mesmas pessoas em diferentes ocasiões, com os mesmos testes, ou com conjuntos equivalentes de itens, são semelhantes. Considera-se que um instrumento de medida é fiável quando obtém resultados comparáveis em situações comparáveis (Fortin, 2009). Assim, é essencial que se a medição for repetida, nas mesmas condições, com os mesmos respondentes, o resultado encontrado seja similar, dentro de um erro aceitável. Em outras palavras, a fidelidade de um teste assinala a extensão em que as diferenças individuais e próprias na realização do teste são atribuíveis a diferenças “verdadeiras” ou reais, das características avaliadas (Pais Ribeiro, 2010). Existem vários modos para avaliar a fidelidade dos instrumentos de medida, sendo que a consistência interna é relevante, quando se trata de questionários, formulários ou escalas que recolhem informações num único momento (Fortin, 2009). A consistência interna será superior quanto mais homogêneos forem os itens que compreendem o conteúdo do instrumento. A lógica para medir a consistência interna é a que os itens individuais ou indicadores da escala devem medir o mesmo constructo e serem altamente correlacionais, sendo que Fortin (2009) evidencia que o *alpha de cronbach* (α) deve ser utilizado quando existem várias possibilidades de escolha no estabelecimento dos scores nos instrumentos de medida, como nas escalas de *Likert*, que é o caso do presente inventário. Assim, optamos por realizar a análise da consistência interna através da determinação do coeficiente α . O valor pode variar de 0 a 1, quanto mais perto de 1 melhor é a sua classificação, ou seja, maior será a consistência interna do instrumento, sendo que uma boa consistência interna deve exceder um *alpha de cronbach* de 0,80. Contudo, são aceitáveis valores acima de 0,60 (Ribeiro, 2010).

Apresentamos os valores de α *cronbach* para a dimensão e para cada sub-dimensão e o devido ajuste se item(ns) removido(s), realçando os com menor correlação.

Autocuidado de manutenção

Obtivemos um valor de α cronbach para toda a dimensão de 0.673 o que é aceitável, como podemos observar pela tabela 5. Analisamos ainda os valores sub-dimensão a sub-dimensão: na sub-dimensão 1 obtivemos um α cronbach de 0.628, o que é aceitável. A remoção de itens não levaria à subida do valor. Na sub-dimensão 2 obtivemos um α cronbach de 0.580, ligeiramente abaixo do aceitável. Novamente, a remoção de itens não melhoraria este teste. Na sub-dimensão 3 obtivemos um α cronbach de 0.586, ligeiramente abaixo do aceitável. A remoção do item A9 (participação em atividades sociais) melhoraria este valor substancialmente. Finalmente, a sub-dimensão 4 apresentou valores muito baixos de consistência interna, com um α cronbach de 0.338, não melhorando com remoção de itens. Quando observados dentro da globalidade da dimensão obtêm maior consistência interna, contudo será de ponderar a reformulação desta sub-dimensão em estudos futuros.

| Autocuidado de manutenção | Cronbach's α global | Itens | Cronbach's α if item dropped | Item-resto correlação | Sub-dimensões | Cronbach's α : sub-dimensão | Itens | Cronbach's α if item dropped |
|---------------------------|----------------------------|-------|-------------------------------------|---|--|------------------------------------|-------|-------------------------------------|
| | 0.673 | A1 | 0.645 | 0.359 | 1 - Comportamentos de prevenção da doença | 0.628 | A1 | 0.556 |
| | A2 | 0.633 | 0.426 | A2 | | | 0.514 | |
| | A3 | 0.645 | 0.362 | A3 | | | 0.562 | |
| | A12 | 0.596 | 0.336 | A12 | | | 0.596 | |
| | A4 | 0.653 | 0.323 | 2- Comportamentos de controlo ventilatório | 0.580 | A4 | 0.501 | |
| | A5 | 0.651 | 0.326 | | | A5 | 0.534 | |
| | A6 | 0.636 | 0.430 | | | A6 | 0.396 | |
| | A7 | 0.648 | 0.344 | 3 - Comportamentos de promoção da atividade física | 0.586 | A7 | 0.556 | |
| | A8 | 0.644 | 0.367 | | | A8 | 0.433 | |
| | A9* | 0.707 | 0.012 | | | A9 | 0.656 | |
| | A10 | 0.677 | 0.107 | 4 - Comportamentos de adesão ao tratamento | 0.338 | A10 | 0.285 | |
| | A11 | 0.666 | 0.221 | | | A11 | 0.166 | |
| | A13 | 0.649 | 0.337 | | | A13 | 0.295 | |

*O seguinte item correlacionou-se negativamente com a escala: A9

Tabela 5: Autocuidado de manutenção: consistência interna

Autocuidado de monitorização

Obtivemos um valor de α cronbach para toda a dimensão de 0.821 o que é satisfatório, como podemos observar pela tabela 6. Analisamos ainda os valores sub-dimensão a sub-dimensão: Na sub-dimensão 1 obtivemos um α cronbach de 0.863, com boa consistência interna. A remoção do item B4 (“Verifico se existe um aumento na falta de ar ou pieira (“chiadeira)””) melhoraria a consistência interna para 0.933. Na sub-dimensão 2 obtivemos um α cronbach de 0.674, o que é aceitável. A remoção do item B8 (verificação dos efeitos secundários dos inaladores) melhoraria este valor para 0.725.

| Autocuidado de monitorização | Cronbach's α global | Itens | Cronbach's α if item dropped | Item-resto correlação | Sub-dimensões | Cronbach's α : sub-dimensão | Itens | Cronbach's α if item dropped |
|------------------------------|----------------------------|-------|-------------------------------------|-----------------------|--|------------------------------------|-------|-------------------------------------|
| | 0.821 | B1 | 0.775 | 0.711 | 1 - Comportamentos de vigilância de sintomas respiratórios | 0.863 | B1 | 0.764 |
| | | B2 | 0.777 | 0.696 | | | B2 | 0.786 |
| | | B3 | 0.776 | 0.706 | | | B3 | 0.777 |
| | | B4 | 0.812 | 0.449 | | | B4 | 0.933 |
| | | B5 | 0.800 | 0.548 | 2- Comportamentos de vigilância de sintomas extra-respiratórios | 0.674 | B5 | 0.509 |
| | | B6 | 0.806 | 0.506 | | | B6 | 0.483 |
| | | B7 | 0.814 | 0.436 | | | B7 | 0.649 |
| | | B8 | 0.834 | 0.263 | | | B8 | 0.725 |

Tabela 6: Autocuidado de monitorização: consistência interna

Autocuidado de gestão

Como é possível verificar na tabela 7, a consistência interna para toda a dimensão cotou-se em valores de 0.854 de α cronbach, o que é bom. Analisamos ainda os valores sub-dimensão a sub-dimensão: na sub-dimensão 1 obtivemos um α cronbach de 0.555 o que denota uma consistência interna aquém do expectável. A remoção do item C8 levaria à subida muito ligeira do valor, sendo este um item problemático (como já observado na AFC) e que merecerá análise na discussão. Este item avalia a autonomia da pessoa com DPOC em decidir o seguimento de uma instrução pré-existente do seu médico, em relação ao uso de medicação

como antibiótico ou corticoide para a gestão de uma possível exacerbação e minimização de sintomas. Não existindo esta indicação é óbvio que a pessoa irá responder improvável, o mesmo se verificando se nunca experienciou sintomas muito debilitantes. Na sub-dimensão 2 obtivemos um α cronbach de 0.880, com boa consistência interna. Este valor melhoraria com a exclusão do item C9. Por fim, na sub-dimensão 3 obtivemos um α cronbach de 0.806, o que é aceitável.

| | Cronbach's α global | Itens | Cronbach's α if item dropped | Item-resto correlação | Sub-dimensões | Cronbach's α : sub-dimensão | Itens | Cronbach's α if item dropped |
|-----------------------|----------------------------|-------|-------------------------------------|-----------------------|---|------------------------------------|-------|-------------------------------------|
| Autocuidado de gestão | 0.854 | C1 | 0.837 | 0.606 | 1 - Comportamentos autónomos | 0.555 | C1 | 0.145 |
| | | C2 | 0.846 | 0.500 | | | C2 | 0.544 |
| | | C8 | 0.860 | 0.364 | | | C8 | 0.618 |
| | | C3 | 0.837 | 0.630 | 2- Comportamentos de consultoria | 0.880 | C3 | 0.883 |
| | | C4 | 0.825 | 0.725 | | | C4 | 0.822 |
| | | C5 | 0.823 | 0.746 | | | C5 | 0.817 |
| | | C6 | 0.823 | 0.740 | | | C6 | 0.815 |
| | | C7 | 0.841 | 0.554 | | | C7 | 0.913 |
| | | C9 | 0.856 | 0.375 | 3 - Comportamentos de resolução de problemas | 0.806 | C9 | NA |
| | | C10 | 0.853 | 0.409 | | | C10 | NA |

Tabela 7: Autocuidado de gestão: consistência interna

Para uma amostra de 155 participantes (removendo aqueles que responderam que não tomavam medicação, não tinham inalador prescrito, ou que nunca haviam experienciado falta de ar, tosse ou expetoração), como realizado na AFC, observamos valores semelhantes, contudo é evidenciado que, de facto, o item C8 é problemático e merece análise. A consistência interna da sub-dimensão 1 manter-se-ia aproximadamente nos mesmos valores de α cronbach, mas a remoção deste item levaria a uma subida expressiva para valores de 0.618 para 0.713 de α cronbach, mesmo com a dimensão suportada por dois itens.

Autoeficácia no autocuidado

No estudo da fidelidade da dimensão da autoeficácia (tabela 8) obtivemos um valor de α *cronbach* global de 0.893 o que é bom. Analisamos ainda os valores sub-dimensão a sub-dimensão: na sub-dimensão 1 obtivemos um α *cronbach* de 0.874, o que denota uma boa consistência interna. A remoção de itens não melhoraria este valor. Na sub-dimensão 2 obtivemos um α *cronbach* de 0.795, o que é satisfatório. Novamente, a remoção de itens não melhoraria a consistência interna desta sub-dimensão.

| Autoeficácia no autocuidado | Cronbach's α global | Itens | Cronbach's α if item dropped | Item-resto correlação | Sub-dimensões | Cronbach's α : sub-dimensão | Itens | Cronbach's α if item dropped |
|-----------------------------|----------------------------|-------|-------------------------------------|-----------------------|----------------------------------|------------------------------------|-------|-------------------------------------|
| 0.893 | | D1 | 0.884 | 0.637 | 1 - Ações de gestão de sintomas | 0.874 | D1 | 0.865 |
| | | D5 | 0.882 | 0.627 | | | D5 | 0.858 |
| | | D6 | 0.864 | 0.785 | | | D6 | 0.814 |
| | | D7 | 0.862 | 0.526 | | | D7 | 0.812 |
| | | D2 | 0.885 | 0.657 | 2- Ações de adesão ao tratamento | 0.795 | D2 | 0.652 |
| | | D3 | 0.866 | 0.796 | | | D3 | 0.722 |
| | | D4 | 0.895 | 0.812 | | | D4 | 0.777 |

Tabela 8: Autoeficácia no autocuidado: consistência interna

3.3. Caracterização das competências de autocuidado e percepção de autoeficácia

No que se refere às respostas apresentadas no Inventário do Autocuidado na Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica e respetivos dados obtidos, realizamos uma análise às diferentes dimensões do autocuidado e sub-dimensões que as integram, isto é, um grupo de itens que se agrupam para avaliar um aspeto relevante de cada componente (manutenção, monitorização e gestão e percepção de autoeficácia), conforme explicitado na metodologia. Assim, e porque importa realizar uma análise aprofundada, o inventário foi legendado com as diferentes sub-dimensões, como previamente assinalado. De forma a simplificar a análise e compreensão dos resultados obtidos apresentamos em primeiro lugar, na tabela 9, os valores médios globais obtidos por cada dimensão do IA-DPOC, acompanhada dos valores médios referentes às sub-dimensões referentes.

| IA-DPOC | N | Média | DP | Assimetria | Curtose |
|----------------------|-----|-------|------|------------|---------|
| Manutenção | 196 | 3,57 | 0,59 | -0,35 | -0,05 |
| Dim_1_SC_Maintenance | 196 | 3,30 | 1,00 | -0,38 | -0,36 |
| Dim_2_SC_Maintenance | 196 | 3,31 | 0,91 | -0,10 | -0,73 |
| Dim_3_SC_Maintenance | 196 | 3,14 | 1,08 | -0,32 | -0,75 |
| Dim_4_SC_Maintenance | 196 | 4,60 | 0,67 | -2,06 | 4,66 |
| Monitorização | 196 | 2,66 | 1,12 | -0,05 | -0,41 |
| Dim_1_SC_Monitoring | 196 | 3,25 | 1,45 | -0,60 | -0,62 |
| Dim_2_SC_Monitoring | 196 | 2,07 | 1,16 | 0,73 | 0,07 |
| Gestão | 196 | 3,12 | 1,03 | -0,16 | -0,84 |
| Dim_1_SC_Management | 196 | 3,38 | 1,10 | -0,33 | -0,62 |
| Dim_2_SC_Management | 196 | 3,20 | 1,31 | -0,30 | -0,98 |
| Dim_3_SC_Management | 196 | 2,54 | 1,43 | 0,49 | -1,11 |
| Autoeficácia | 196 | 3,57 | 0,87 | -0,07 | -0,77 |
| Dim_1_Self_efficacy | 196 | 3,34 | 0,99 | -0,23 | -0,24 |
| Dim_2_Self_efficacy | 196 | 3,88 | 0,86 | -0,14 | -1,21 |

Tabela 9: Resumo dos resultados da análise descritiva do inventário por dimensão e sub-dimensão

Realizaremos uma análise aos valores obtidos em cada dimensão, sub-dimensões e itens específicos sempre que se justifique. Por uma questão de melhor organização, optamos por primeiramente refletir acerca dos dados que apresentem valores acima da média global de cada dimensão do autocuidado, finalizando com os valores mais baixos.

Autocuidado de manutenção

Na dimensão das atividades de manutenção (tabela 10), composto por 13 itens, obtivemos uma média de 3,57 ($DP \pm 0,59$), mostrando que globalmente as pessoas com DPOC apresentaram comportamentos de autocuidado acima do ponto central da medida.

Assim, analisando as respostas entre dimensões podemos observar algumas tendências e particularidades. A análise descritiva de cada item pode ser consultada no anexo 9.

| AC de manutenção | N | Média | Desvio Padrão | Assimetria | Curtose |
|----------------------|-----|-------|---------------|------------|---------|
| A1 | 196 | 3,66 | 1,42 | -0,64 | -0,96 |
| A2 | 196 | 3,60 | 1,57 | -0,56 | -1,28 |
| A3 | 196 | 3,74 | 1,43 | -0,76 | -0,78 |
| A4 | 196 | 3,60 | 1,05 | -0,15 | -0,73 |
| A5 | 196 | 3,43 | 1,34 | -0,32 | -1,05 |
| A6 | 196 | 2,91 | 1,29 | 0,07 | -0,94 |
| A7 | 196 | 3,36 | 1,39 | -0,32 | -1,10 |
| A8 | 196 | 2,87 | 1,43 | 0,17 | -1,25 |
| A9 | 196 | 3,20 | 1,62 | -0,17 | -1,58 |
| A10 | 196 | 4,72 | 0,90 | -3,35 | 10,38 |
| A11 | 196 | 4,65 | 1,10 | -3,50 | 11,59 |
| A12 | 196 | 2,20 | 1,37 | 0,97 | -0,29 |
| A13 | 196 | 4,41 | 1,04 | -1,69 | 1,90 |
| Média global | 196 | 3,57 | 0,59 | -0,35 | -0,05 |
| Dim_1_SC_Maintenance | 196 | 3,30 | 1,00 | -0,38 | -0,36 |
| Dim_2_SC_Maintenance | 196 | 3,31 | 0,91 | -0,10 | -0,73 |
| Dim_3_SC_Maintenance | 196 | 3,14 | 1,08 | -0,32 | -0,75 |
| Dim_4_SC_Maintenance | 196 | 4,60 | 0,67 | -2,06 | 4,66 |

Tabela 10: Autocuidado de manutenção: resultados da análise descritiva

Relativamente às sub-dimensões referentes aos comportamentos de autocuidado de manutenção, podemos observar que a única que se encontra acima da média total é a dimensão 4 (comportamentos de adesão ao tratamento), com uma média de 4,60 (DP±0,67) valor bastante elevado comparativamente com as outras sub-dimensões e que contribui significativamente para que o valor médio da dimensão seja maior. Podemos assim deduzir que as pessoas em estudo demonstram atitudes de adesão relativamente à doença respiratória e percebem-no como necessário para manter a sua sintomatologia e bem-estar. Estes comportamentos englobam a toma da vacina da gripe todos os anos (A10: média=4,72; DP±0,90), tomar os medicamentos conforme prescritos (A11: média=4,65; DP±1,10) bem como ter consultas regulares para averiguar aspetos relativos à doença respiratória crónica (A13: média=4,41; DP±1,04). No que se refere aos itens pertencentes à sub-dimensão 1 (comportamentos de prevenção da doença) que apresenta uma média de 3,30 (DP±1,00), o único item que diverge consideravelmente é o A12, com uma média de 2,20 (DP±1,37), carecendo por isso de análise. Este item avalia o grau de frequência com que a pessoa protege a boca ou nariz quando sai de casa e o ar está frio, sendo estes valores de frequência congruentes com a realização deste comportamento raramente o que indica que os respondentes não têm por hábito realizar esta ação intuitivamente e de maneira premeditada, de forma a protegerem-se de possíveis irritações da via aérea. Culturalmente, podemos afirmar que é algo que a pessoa portuguesa não faz regularmente, na generalidade.

Quando questionados acerca desta resposta as pessoas foram referindo que normalmente protegem o pescoço com um cachecol e que saem agasalhados à rua, contudo não têm o cuidado de proteger a boca ou o nariz, nem vêm diferença em o fazer. No que se refere aos itens da sub-dimensão 2, com uma média de 3,31 (DP±0,91), (comportamentos de controlo ventilatório), o valor mais dispar é proveniente do item A6 - “Uso a respiração abdominal ou com lábios semicerrados para controlar a minha respiração”, com uma média de 2,91 (DP±1,29). O que pudemos observar relativamente a este item foi que, geralmente, se verificou em pessoas com DPOC que não haviam tido intervenção educacional no que concerne às técnicas de controlo ventilatório, quer pelo seu médico, quer pelo enfermeiro de reabilitação, não realizando este tipo de respiração no seu quotidiano. Mesmo aqueles que verbalizavam reduzido senso de dispneia no dia-a-dia, mas que já teriam recebido informação acerca destas técnicas, referenciavam que, quando necessário (por exemplo, a subir um lanço de escadas ou uma subida íngreme) as utilizavam. A sub-dimensão que apresentou valores mais baixos foi a dos comportamentos de promoção de atividade física (dimensão 3), com uma média de 3,14 (DP±1,08). Dos itens que a integram, é de destacar o item com menor frequência de realização, o A8 - “Exercito os meus braços pelo menos 3 vezes por semana” que apresentou uma média de 2,87 (DP±1,43), sendo o comportamento que ficou mais aquém nesta sub-dimensão. Acreditamos que isto possa ser devido a não acharem necessário desenvolver esta atividade no dia-a-dia, pelo menos de maneira intencional, visto já realizarem determinadas atividades como, por exemplo, limpar a casa, cozinhar ou realizar outras atividades que na verdade incorporam no seu quotidiano naturalmente.

Comportamentos de monitorização ou vigilância

Analisando o segundo componente da teoria do autocuidado na doença crónica, os comportamentos de monitorização ou vigilância (tabela 11), podemos observar que os 8 itens da dimensão (o item 9 não é computado no score) obtiveram uma média de 2,66 (DP±1,12) para os 196 participantes, o que denota que os mesmos não adotam comportamentos de vigilância e reconhecimento de sintomas de maneira tão consistente, comparando com as atividades que compreendem o autocuidado de manutenção, revistas anteriormente. Portanto, importa analisar detalhadamente quais itens contribuem mais para a obtenção destes valores e é possível, desde logo, observar alguns padrões através dos dados apresentados. A análise descritiva de cada item pode ser consultada no anexo 10.

No que concerne à sub-dimensão 1, os comportamentos de monitorização de sintomas respiratórios, podemos observar valores de 3,25 (DP±1,45) acima da média geral da dimensão.

| AC de monitorização | N | Média | DP | Assimetria | Curtose |
|---------------------|-----|-------|------|------------|---------|
| B1 | 196 | 2,95 | 1,81 | -0,50 | -1,07 |
| B2 | 196 | 3,12 | 1,83 | -0,61 | -0,99 |
| B3 | 196 | 3,15 | 1,73 | -0,64 | -0,75 |
| B4 | 196 | 3,78 | 1,51 | -1,35 | 1,01 |
| B5 | 196 | 1,41 | 1,81 | 0,94 | -0,60 |
| B6 | 196 | 1,22 | 1,71 | 1,14 | -0,11 |
| B7 | 196 | 3,46 | 1,52 | -0,86 | -0,04 |
| B8 | 196 | 2,16 | 1,49 | 0,66 | -0,69 |
| B9* | 196 | 3,05 | 1,77 | 0,07 | -1,07 |
| Média Global | 196 | 2,66 | 1,12 | -0,05 | -0,41 |
| Dim_1_SC_Monitoring | 196 | 3,25 | 1,45 | -0,60 | -0,62 |
| Dim_2_SC_Monitoring | 196 | 2,07 | 1,16 | 0,73 | 0,07 |

*O score de B9 não é computado na média global nem sub-dimensional

Tabela 11: Autocuidado de monitorização: resultados da análise descritiva

Os itens que a constituem reportam à observação da expectoração (B1 - aumento da quantidade e B2 - mudança de cor) e tosse (B3), que são manifestações bastante comuns nas exacerbações e por isso carece de elevada importância a sua identificação atempada. Contudo, sendo sintomas que se refletem no dia-a-dia de maneira rotineira, em razoável parte das pessoas com DPOC, seriam desejáveis valores mais altos de autocuidado. Por outro lado, o perfil clínico bem como o número de exacerbações prévias e gravidade das mesmas pode determinar a instituição do hábito de monitorizar com mais atenção e frequência os sintomas cardinais de uma exacerbação, como a literatura sugere (Riegel et al., 2012). O item B4 - “Verifico se existe um aumento na falta de ar ou pieira (“chiadeira”)”, ainda referente à mesma dimensão, apresentou valores de média de 3,78 (DP±1,51) sugerindo que a amostra de pessoas em análise considera mais significativo um aumento da sensação de dispneia e pieira enquanto sintomas incapacitantes e de alarme face à doença respiratória, minimizando de certa forma os anteriores (tosse e expectoração). Relativamente à monitorização de manifestações extra-respiratórias (sub-dimensão 2), podemos desde logo observar um valor extremamente baixo, com uma média de 2,07 (DP±1,16). Dentro desta, apenas o item B7 apresentou valores acima da média global, enquadrando-se na frequência do “às vezes”, com uma média de 3,46 (DP±1,52), o que denota a preocupação das pessoas em verificar os seus níveis de cansaço em atividade. Os restantes comportamentos (B5, B6, B8) cifraram-se em valores bem abaixo da média global da dimensão. Assim, os dados revelam que as pessoas com DPOC não se mostram atentas se acordam durante a noite com dificuldade em respirar (média=1,41; DP±1,81) ou se denotam dificuldade em adormecer por experienciaram uma maior falta de ar (média=1,22; DP±1,71), talvez por não experienciarem esta sintomatologia ou por não estarem consciencializados da sua importância na natureza de uma exacerbação. Finalmente, esta dimensão do autocuidado apresenta ainda o item B9 que avalia a rapidez no reconhecimento do aumento de sintomatologia e possível estado de exacerbação. Conforme

explicitado no enquadramento teórico, o reconhecimento de um problema é a ponte que despoleta o autocuidado de gestão e o momento em que é necessária a adoção de comportamentos que visem a regulação do estado de saúde/doença por via de ações que amenizem os sintomas e/ou os resolvam. Na realidade, obtivemos valores médios de 3,05 (DP±1,77) refletindo que o reconhecimento de sintomas acontece de forma quase imediata, na generalidade, o que é aceitável. Conforme referido este item não entra na média global da dimensão.

Comportamentos de gestão

Seguidamente, é importante perceber aquilo que as pessoas com DPOC realizam após o reconhecimento de um problema e/ou descompensação do seu estado basal, os comportamentos de autocuidado de gestão (tabela 12), que se organizam em 10 itens, que avaliam o grau de probabilidade em realizar uma determinada ação. Assim, os dados sugerem uma média de 3,12 (DP±1,03), valor ligeiramente acima da dimensão do autocuidado que a precede. Novamente, a análise descritiva de cada item pode ser consultada no anexo 11. Analisando os valores obtidos nas sub-dimensões, destacamos os da sub-dimensão 1, primeiramente, com valores médios de 3,38 (DP±1,10). Os comportamentos autónomos (itens C1, C2 e C8), procuram ilustrar ações que englobam uma tomada de decisão independente. Analisando os valores das ações C1 e C2 podemos notar que as pessoas com DPOC após identificarem um problema são capazes de tomar a decisão de pedir ajuda.

| AC de gestão | N | Média | DP | Assimetria | Curtose |
|---------------------|-----|-------|------|------------|---------|
| C1 | 196 | 3,48 | 1,49 | -0,77 | -0,11 |
| C2 | 196 | 3,93 | 1,19 | -0,63 | -0,80 |
| C3 | 196 | 3,85 | 1,27 | -0,67 | -0,68 |
| C4 | 196 | 3,14 | 1,63 | -0,51 | -0,77 |
| C5 | 196 | 3,16 | 1,70 | -0,55 | -0,87 |
| C6 | 196 | 3,13 | 1,70 | -0,52 | -0,90 |
| C7 | 196 | 2,71 | 1,63 | 0,07 | -1,20 |
| C8 | 196 | 2,73 | 1,78 | -0,01 | -1,43 |
| C9 | 196 | 2,82 | 1,56 | 0,22 | -1,41 |
| C10 | 196 | 2,27 | 1,57 | 0,80 | -0,94 |
| Média Global | 196 | 3,12 | 1,03 | -0,16 | -0,84 |
| Dim_1_SC_Management | 196 | 3,38 | 1,10 | -0,33 | -0,62 |
| Dim_2_SC_Management | 196 | 3,20 | 1,31 | -0,30 | -0,98 |
| Dim_3_SC_Management | 196 | 2,54 | 1,43 | 0,49 | -1,11 |

Tabela 12: Autocuidado de gestão: resultados da análise descritiva

Curiosamente, no item C8 - “Quando os sintomas da minha doença pioram, eu altero a medicação prescrita de acordo com o que o meu médico me indicou (por exemplo, tomar cortisona e/ou um antibiótico)” os valores obtidos foram significativamente mais baixos com uma média de 2,73 ($DP\pm 1,78$). É essencial perceber que estes valores poderão ser explicados pela complexidade desta ação e que nem sempre as pessoas apresentam esta capacidade de decisão, especialmente quando nunca enfrentaram uma exacerbação mais severa ou quando nunca tiveram apoio de um profissional de saúde diferenciado que lhes tenha explicado ou providenciado um guia prático de gestão da DPOC (como por exemplo, um *action card*). Na sub-dimensão das ações de consultoria (média=3,20; $DP\pm 1,31$) pretendemos enfatizar apenas um item especificamente, o C3 - “Falo com o meu médico ou enfermeiro se sentir que a falta de ar aumentou”, com uma média de 3,85 ($DP\pm 1,27$), contribuindo positivamente para esta sub-dimensão. Com efeito, já observamos anteriormente que o sintoma que predispõe um maior autocuidado é a sensação de dispneia e que outros como a tosse (C4) e expetoração (C5 e C6) ou efeitos adversos de inaladores (C7) são subvalorizados pelas pessoas com DPOC, ou então resolvidos autonomamente sem recurso a nenhum profissional de saúde. Esta situação não é necessariamente má, desde que se verifique uma boa gestão da doença e retorno a níveis de normalidade. Contudo, nem sempre isso deve acontecer e valores inferiores podem ser explicados por alguma subvalorização por parte das pessoas. Por fim, destacamos os valores obtidos na sub-dimensão 3 (comportamentos de resolução de problemas) com uma média de 2,54 ($DP\pm 1,43$), inferior à média total obtida nesta dimensão do autocuidado. Estes foram avaliados pela adoção de ações como o sentar enquanto fazem algo em casa quando experienciam falta de ar (C9) e o sentar enquanto tomam banho, no caso de sentirem falta de ar (C10). Ambos demonstraram uma probabilidade de realização baixa com o C9 a cifrar-se numa média de 2,82 ($DP\pm 1,56$) e o item C10 ainda mais baixo, com 2,27 ($DP\pm 1,57$), o que indica que não são comportamentos tidos como habituais para gerir a doença e eventual sintomatologia talvez pelo impacto que a carga sintomática acarreta nesta decisão, ou pela falta de intervenção educacional no que concerne às estratégias de conservação de energia.

Perceção de autoeficácia no autocuidado

Finalmente, analisamos o último elemento deste instrumento, a perceção de autoeficácia no autocuidado (tabela 13), que Riegel e colaboradores (2012) consideraram como fundamental para a realização de atividades de autocuidado na esfera da doença crónica. Assim, os valores apresentados demonstram uma média de 3,57 ($DP\pm 0,87$) o que denota uma perceção de autoeficácia sólida por parte da amostra em estudo, como podemos observar pela análise descritiva de cada item (anexo 12).

| Autoeficácia no AC | N | Média | DP | Assimetria | Curtose |
|---------------------|-----|-------|------|------------|---------|
| D1 | 196 | 3,14 | 1,17 | -0,06 | -0,48 |
| D2 | 196 | 3,89 | 1,03 | -0,34 | -0,95 |
| D3 | 196 | 3,53 | 1,12 | -0,21 | -0,62 |
| D4 | 196 | 4,23 | 0,92 | -0,63 | -1,14 |
| D5 | 196 | 3,53 | 1,11 | -0,27 | -0,49 |
| D6 | 196 | 3,33 | 1,16 | -0,26 | -0,45 |
| D7 | 196 | 3,36 | 1,22 | -0,20 | -0,76 |
| Média Global | 196 | 3,57 | 0,87 | -0,07 | -0,77 |
| Dim_1_Self_efficacy | 196 | 3,34 | 0,99 | -0,23 | -0,24 |
| Dim_2_Self_efficacy | 196 | 3,88 | 0,86 | -0,14 | -1,21 |

Tabela 13: Autoeficácia no autocuidado: resultados da análise descritiva

Esta dimensão do instrumento é dividida em duas sub-dimensões, a percepção de autoeficácia na gestão de sintomas (D1, D5, D6 e D7) e na adesão ao tratamento (D2, D3 e D4), exibindo valores próximos. A sub-dimensão 2 apresentou valores acima da média global, cabendo-nos destacar o item D4 - “Tomar a medicação corretamente, seguindo as instruções dadas, mesmo que seja complicado” que exibiu valores extremamente altos de confiança (média=4,23; DP±0,92), mostrando que estas pessoas sentem um elevado grau de confiança em seguir o regime medicamentoso e as regras que o compreendem. Na sub-dimensão 1, média de 3,34 (DP±0,99), a percepção de autoeficácia na prevenção do aparecimento de sintomas da doença pulmonar crónica (D1) foi o item que contribuiu negativamente para o valor obtido, o que denota uma menor confiança na capacidade das pessoas para identificarem sintomas, através de determinadas medidas, quando comparando com os restantes itens desta dimensão. Contudo, pelos valores obtidos podemos afirmar que as pessoas da amostra analisada têm percepção que são eficazes em realizar ações de autocuidado relacionadas com a doença respiratória crónica.

4. DISCUSSÃO

Nesta etapa da dissertação tencionamos analisar os dados obtidos e relacioná-los entre si, colocando-os em perspectiva com outros estudos de análise às propriedades psicométricas já existentes. Conforme observamos pelo estudo das propriedades psicométricas, o Inventário do Autocuidado na pessoa com DPOC assume-se como um instrumento válido e fiável para o contexto português, à semelhança do apurado em outros países onde estudos de validação já foram realizados, como em Itália, Estados Unidos da América (EUA) e China (Matarese et al., 2020; Bugajski et al., 2022; Wang et al., 2023). Porém, o estudo realizado nos EUA não será considerado para comparação ao longo desta discussão, uma vez que o recrutamento de participantes foi realizado por uma empresa de marketing, que distribuiu os questionários *online* e em que as variáveis de perfil clínico foram auto-reportadas, não havendo maneira de os investigadores atestarem a veracidade dos dados, constituindo um importante viés de seleção.

Em termos de validade de construto, realizamos uma abordagem confirmatória para avaliar a estrutura das dimensões. Na dimensão do autocuidado de manutenção foi possível reproduzir o mesmo modelo de 4 fatores (ou sub-dimensões), com bom ajuste do modelo aos dados. Apesar disso, avaliando os dados estatísticos podemos reparar que alguns itens contribuíram de forma mais reduzida para o modelo. Considerando um *factor loading* > 0.30 como adequado, isto é, a correlação entre a variável e o fator para o qual concorre (Hair et al., 2010), podemos observar que o item A9 (“Participo em atividades sociais com outras pessoas pelo menos uma vez por semana”) e o item A10 (“Tomo a vacina da gripe todos os anos”) obtiveram resultados de correlação abaixo desse valor, pertencendo a fatores diferentes. A remoção destes itens melhoraria o modelo e todas as correlações fator/variável seriam significativas, variando entre .56 e 0.84. Uma covariância residual significativa foi notada entre o item A7 (“Faço regularmente algum tipo de exercício”) e A8 (“Exercito os meus braços pelo menos 3 vezes por semana”), o que pode ser teoricamente explicado com facilidade: quem pratica algum tipo de exercício irá, naturalmente, algumas vezes exercitar também os membros superiores. Em relação à covariância entre fatores, a mais elevada verificou-se entre o fator 1 e o fator 4 ($r(196) = 0,736, p < .001$), os comportamentos de prevenção da doença e os de adesão ao tratamento respetivamente, o que se coaduna com o referencial teórico. Não existiram covariâncias negativas entre fatores. No estudo conduzido em Itália, também o item A9 apresentou o *factor loading* mais baixo da dimensão, contudo ainda acima do ponto de corte (Matarese et al., 2020). Comparativamente, na China foi necessária a reformulação do modelo de quatro, para três fatores com o item A11 (“Tomo a medicação conforme prescrito”) a ser incluído em dois fatores. Adicionalmente, o item A5 obteve uma correlação negativa com o fator a que pertence (Wang et al., 2023). Em relação à

fidelidade desta dimensão, foi obtido um valor aceitável. Valores semelhantes, mas ligeiramente superiores foram obtidos na amostra italiana. Novamente, a remoção do item A9 levaria à subida do valor de consistência interna. O *score* de correlação item-resto foi extremamente baixo no item A9, mas também no A10 e A11 o que pode explicar o baixo valor de α *cronbach* quando avaliada a fidelidade da sub-dimensão 4 separadamente, como vimos. Apesar do bom ajuste do modelo fatorial, a reformulação também destes itens poderá ser considerada em estudos futuros.

Na dimensão dos comportamentos de autocuidado de monitorização testamos o modelo original de dois fatores e obtivemos um razoável ajuste do modelo aos dados. Foi verificada a existência de uma covariância residual elevada entre o item B5 (“Verifico se acordo durante a noite com dificuldade em respirar”) e o item B6 (“Verifico se tenho dificuldade em adormecer devido à dificuldade em respirar”). Sendo itens pertencentes à mesma sub-dimensão, e teoricamente justificável por determinar uma ação que envolve a mesma altura do dia, permitimos a junção destes dois itens, melhorando o ajustamento do modelo. As correlações fator/variável foram todas significativas, oscilando entre .39 e .97. O item B8 conta com o menor *factor loading*, sendo relativo à monitorização de efeitos secundários dos inaladores, mas ainda assim com valores razoáveis e por isso a sua remoção não deverá ser considerada. A correlação entre os dois fatores foi, obviamente, positiva com valores estatisticamente significativos ($r = 0,736$, $p < ,001$). À semelhança do nosso estudo, a investigação conduzida na China testou o modelo inicial que também produziu um bom ajuste. Já no estudo de validação realizado em Itália, o modelo de dois fatores gerou um ajuste inadequado. Por isso, os autores chegaram à conclusão que um modelo “bifatorial” (na prática duas sub-dimensões, mais uma que engloba todos os itens num só fator) poderia ser apropriado para explicar de melhor forma os conceitos inerentes às atividades de monitorização, tendo obtido com essa organização um melhor ajuste (Matarese et al., 2020). Em relação à fidelidade desta dimensão, foi obtido um valor satisfatório, no nosso estudo. O menor *score* de correlação item-resto foi verificado no item B8 e a sua remoção melhoraria a consistência interna da dimensão. Apesar do bom ajuste do modelo fatorial, a reformulação deste item poderá ser ponderada, pelas razões já elencadas.

Relativamente à dimensão das atividades de gestão exploramos o modelo original na nossa amostra, mostrando um fraco ajustamento devido aos valores de RMSEA e seu significado estatístico. Tentamos então perceber a razão para estes resultados e uma rápida verificação dos índices de modificação mostrou que permitindo a mudança de itens entre fatores ou o ajuste de covariâncias residuais entre itens melhoraria o ajuste do modelo, no entanto estas mudanças não seriam justificadas pela teoria. Refletimos então noutras razões para este fenómeno e a conclusão a que chegamos foi que, durante o processo de tradução do instrumento, foi-nos dada a indicação pela autora de que todos os participantes deveriam preencher o inventário na sua totalidade, eliminando a indicação original de passar à frente a

secção C se não tivessem experienciado sintomas. Assim, fomos testar o modelo apenas com os sintomáticos, como foi realizado no estudo de validação italiano, e obtivemos um aceitável ajuste do modelo aos dados, contudo com uma amostra menor. Consideramos que essa mudança possa estar por detrás deste *misfit* na primeira tentativa de ajuste do modelo aos dados. Ainda assim, foram verificadas covariâncias residuais significativas entre itens, levando à melhoria do modelo. Referimo-nos aos itens C5 e C6, relativos à quantidade e cor de expetoração, o que está intimamente ligado, e por isso justificável pela teoria, acontecendo exatamente o mesmo na amostra italiana (Matarese et al., 2019). Também o item C9 (“Sento-me enquanto realizo tarefas domésticas quando sinto falta de ar”) e o C10 (“Quando tomo banho e sinto falta de ar, sento-me numa cadeira ou outro suporte”) apresentaram índices de covariância residual significativos e, sendo relativos ao mesmo ato (sentar), pareceu-nos teoricamente congruente. O item com menor *factor loading* foi o C8, relativo à decisão autónoma de alterar a medicação para atuar em situação de exacerbação. Isso pode ser explicado, como aliás já foi dito anteriormente, pela complexidade deste ato, pelo facto de algumas pessoas com DPOC não estarem habituadas a ter este tipo de indicação ou simplesmente porque aqueles diagnosticados há pouco tempo e/ou com pouca carga sintomática possam ainda não ter desenvolvido a capacidade de gerir a doença de forma tão autónoma, sem recorrer a ajuda externa. No estudo de validação realizado na China, foi observada uma correlação negativa significativa entre os comportamentos autónomos e os de consultoria, tendo sido postulado que tal se deve ao facto da população desse país ter integrado, na sua cultura, a dependência e necessidade de recorrer a profissionais de saúde sempre que necessitam de gerir os sintomas da sua doença. Contrariamente, na nossa amostra observamos uma substantiva correlação (.952) entre a sub-dimensão 1 e a sub-dimensão 2, o que sugere que estes comportamentos (autónomos e de consultoria) estão intimamente correlacionados, levando a que itens destes dois diferentes fatores tenham coincidido entre um e outro, como observado pelos índices de modificação. Isto indica para a possível necessidade de reformulação do modelo, especialmente visto que esta dimensão do inventário será preenchida por todos. Consideramos que, de todo o inventário, esta será a única dimensão que necessitará de pequenos ajustes, contudo tal não foi possível pelo limite temporal inerente à conclusão deste percurso académico. Por exemplo, no item C9 ou C10, não existindo a opção para responder “não aplicável”, no caso de uma pessoa com DPOC com pouca carga sintomática e uma qualidade de vida relativamente normal, é natural que esta não se sente para realizar tarefas domésticas ou para tomar banho, optando pelo 1 (improvável) na escala de *likert*, o que não significa que esta pessoa tenha poucas capacidades na resolução de problemas, no que toca à sua doença crónica, levando a lapsos na abordagem ao seu perfil de autocuidado.

Por fim, em relação à autoeficácia no autocuidado, foi testado o modelo original de dois fatores o que revelou à partida um bom ajustamento do modelo aos dados. Analisando os

dados obtidos, foi possível observar correlações item/fator significativas (entre os .62 e os .94). Uma covariância residual significativa foi encontrada entre dois itens da mesma dimensão, o D2 (“Seguir o conselho terapêutico que me deram”) e o D4 (“Tomar a medicação corretamente, seguindo as instruções dadas”), o que melhorou o ajuste do modelo. Com efeito, o mesmo se verificou no estudo de validação original, em Itália, sendo teoricamente justificável já que ambos itens se referem à confiança da pessoa em seguir recomendações de um profissional de saúde (Matarese et al., 2020). Em relação à fidelidade, obtivemos bons valores de consistência interna, à semelhança do verificado na amostra italiana.

Relativamente ao teste de hipótese realizado, foi possível certificar a correlação e interligação entre as diferentes dimensões do inventário na nossa amostra, afirmando a estrutura teórica do instrumento. Obtivemos os valores de correlação mais significativos entre as dimensões da monitorização e a de gestão ($r(196) = 0,579$; $p < 0,01$), identicamente ao conjecturado pela teoria subjacente, sendo que as atividades de vigilância e o reconhecimento de sintomas dão início à reflexão que despoletará uma tomada de decisão, embora influenciada por diferentes fatores de pessoa para pessoa, confluyente com a adoção de comportamentos que visem o retorno à normalidade (Riegel et al., 2012). Atingimos valores de correlação, entre dimensões do autocuidado, semelhantes ou ligeiramente mais elevados na nossa amostra do que no estudo de validação em Itália e bastante superiores aos obtidos na amostra chinesa, onde uma correlação negativa entre a manutenção e a gestão se verificou (Matarese et al., 2020; Wang et al., 2023). Podemos conjecturar que no nosso contexto obtivemos correlações ligeiramente mais elevadas pelo facto da amostra de doentes ser decorrente de uma Unidade Local de Saúde onde já existem mecanismos que permitem à pessoa com DPOC um acesso mais expedito a programas de Reabilitação Respiratória e a um acompanhamento mais efetivo da sua doença crónica. Objetivamente, este facto traduz-se em pessoas mais capacitadas e num aumento na frequência de atividades de autocuidado saudáveis, até porque devemos lembrar a teoria do autocuidado na doença crónica que postula exatamente isso: o acesso aos cuidados de saúde como um dos fatores condicionantes (Riegel et al., 2012). A autoeficácia correlacionou-se positivamente com as diferentes dimensões do inventário, contudo em menor grau, sendo especialmente baixo na monitorização, o que denota uma falta de confiança das pessoas estudadas na realização de atividades de vigilância e monitorização, sendo algo muito dependente da perícia e representação que cada um tem dos sintomas e da sua doença.

Na hipótese levantada para testar a validade discriminante (mais sintomas, maior o autocuidado), comprovamos que as pessoas com DPOC e com um valor de CAT superior a 10 apresentaram um *score* médio mais elevado em todas as dimensões do autocuidado. As pessoas com DPOC em grau de obstrução GOLD 4, bem como aquelas com maiores *scores* (3 e 4) na mMRC têm, igualmente, *scores* médios mais elevados nas dimensões de monitorização e gestão, apresentando correlações com significado estatístico o que comprova a nossa

hipótese. As mesmas conclusões foram verificadas em outros estudos transculturais (Matarese et al., 2020; Wang et al., 2023). Destes resultados podemos também refletir que não existem diferenças estatisticamente significativas entre severidade de obstrução ou percepção de dispneia e as atividades de manutenção. Tal facto pode ser explicado pela necessidade das pessoas com DPOC realizarem atividades de exercício físico e participação social para terem ações de manutenção congruentes com um estilo de vida saudável, o que nem sempre é exequível nas pessoas mais sintomáticas e com menor qualidade de vida.

O Inventário do Autocuidado na pessoa com DPOC é firmado em construtos teóricos sólidos, numa teoria globalmente aceite e demonstrou propriedades psicométricas aceitáveis numa população portuguesa. É notório que diferentes contextos e interpretações do conceito de autocuidado podem originar comportamentos de autocuidado heterogéneos. Assim, apesar do instrumento ter produzidos resultados aceitáveis, algumas diferenças estruturais nos modelos foram apontadas comparativamente aos estudos previamente existentes. Na literatura há alguns exemplos deste fenómeno, especialmente na avaliação das características psicométricas de instrumentos que versam o autocuidado na doença crónica (Jaarsma et al., 2009; Vellone et al., 2014; Vellone et al., 2015).

Finalmente, e relativamente às competências de autocuidado da amostra em estudo importa refletir de acordo com cada dimensão, relativamente às variáveis clínicas e exercer também a respetiva comparação com os estudos já existentes.

No que concerne à dimensão da manutenção, a amostra em estudo obteve valores médios globais significativamente maiores aos observados em Itália e na China. É ainda curioso verificar que mesmo aqueles com alto impacto dos sintomas, medido pelo CAT, continuam, ainda assim, a exercer atividades de manutenção quando comparados com aqueles que menos carga sintomática apresentam, o que também se verificou, ainda que em menor escala, em Itália (Matarese et al., 2020). Na amostra chinesa, à medida que os sintomas aumentam menor é a frequência de comportamentos de autocuidado de manutenção (Wang et al., 2023).

Os comportamentos de monitorização são aqueles que a nossa amostra desempenha em menor frequência. Contudo, observando os dados por outra perspetiva, naquelas pessoas com CAT e mMRC mais elevado o autocuidado também se intensifica, o que acaba por ser coerente com a teoria subjacente. As atividades de monitorização compreendem ações relativas à vigilância de sintomas respiratórios e não-respiratórios, sendo também altamente influenciáveis pela maneira como as pessoas com DPOC percebem os sintomas que têm, se os integram como sendo pertencentes à sua doença crónica e se estão consciencializados da necessidade em prestar atenção a alterações no seu quotidiano. A amostra do estudo realizado na China mostrou também os valores mais baixos de todas as dimensões, com a particularidade de o autocuidado não aumentar com a carga sintomática (Wang et al., 2023),

contrastando com a amostra do estudo de validação italiano, onde esta foi a dimensão com os valores médios mais altos (Matarese et al., 2020).

Novamente, no que se refere às competências de autocuidado de gestão na nossa amostra, o autocuidado aumenta à medida que o impacto dos sintomas se exacerba. Obtivemos valores médios globais semelhantes aos do estudo de validação italiano e chinês, nesta dimensão. (Matarese et al., 2020; Wang et al., 2023).

Por fim, na análise à autoeficácia no autocuidado, os scores globais cifraram-se em valores médios elevados, contudo notamos uma particularidade interessante: a perceção de autoeficácia diminui à medida que os sintomas aumentam, isto é, na nossa amostra pessoas com menor carga sintomática denotam maior confiança (pelo menos até experienciarem sintomas de maior gravidade) para realizarem atividades de autocuidado referentes à doença crónica, enquanto que aqueles mais perturbados pelos sintomas exibem um menor senso de autoeficácia para encetarem ações relativas à gestão dos mesmos e à adesão a tratamento. Os scores médios de autoeficácia não foram abordados no estudo com a amostra italiana nem na chinesa (Matarese et al., 2020; Wang et al., 2023).

É importante realçar que a nossa amostra inclui pessoas já com acompanhamento regular por parte de um enfermeiro dedicado apenas à gestão da doença respiratória crónica, o que pode ter tido alguma influência nos resultados obtidos. Assim, podemos admitir que o papel dos cuidados de saúde no apoio à pessoa com DPOC é fulcral, seja pelo acesso a reabilitação respiratória, educação sobre a doença, manutenção adequada das terapêuticas medicamentosas e/ou pelo necessário suporte contínuo que estas requerem para um eficaz controlo da sua condição. No entanto, é importante reconhecer que existem importantes discrepâncias na acessibilidade a estes serviços em diferentes áreas geográficas do nosso país o que vai, conseqüentemente, influenciar a capacitação destas pessoas na vivência com a doença. É sabido que as ULS têm um modelo de abordagem à sua comunidade mais holístico, conseguindo aproximar-se consideravelmente mais da mesma e fornecendo cuidados mais personalizados e diferenciados. Com a alteração, a nível nacional, de todas as instituições de saúde públicas para ULS é esperado que a população, incluindo aquela portadora de DPOC, beneficie largamente desta nova metodologia de organização e gestão dos cuidados.

4.1. Limitações do estudo

Neste estudo emerge como principal limitação a utilização da mesma amostra para a AFC e para o estudo dos comportamentos de autocuidado. Outro fator está relacionado com a limitação tempo, imposta por este percurso académico, quer para recrutar mais participantes para a amostra o que enriqueceria os resultados do estudo, quer para encetar ligeiras

alterações ao questionário que melhorassem a adequação do mesmo à população portuguesa e à evolução da teoria. Adicionalmente, outra limitação do estudo é o facto de utilizarmos uma amostra de conveniência, o que nos impede de extrapolar conclusões sobre as competências de autocuidado para a população da área geográfica da Unidade Local de Saúde onde este estudo decorreu.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aumento da prevalência das doenças crônicas, decorrente do envelhecimento da população, coloca todos os dias novos desafios ao sistema de saúde. A DPOC é uma patologia crônica que provoca limitação funcional, conduzindo à diminuição progressiva da capacidade da pessoa para se autocuidar, seja pela inexistência de motivação, conhecimento ou confiança. O autocuidado é certamente um conceito primordial na disciplina e na prática de enfermagem, alvo de profunda investigação ao longo do tempo.

A construção de competências de autocuidado na pessoa com doença crônica, como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, pode ser positivamente influenciado pela ação do enfermeiro, motivo pelo qual a disponibilização de recursos que sistematizem o seu processo de tomada de decisão pode assumir um papel preponderante no delineamento de intervenções de enfermagem direcionadas, com impacto na qualidade de vida e bem-estar das pessoas. Desta forma, o enfermeiro especialista em Enfermagem de reabilitação preenche um papel central na prestação de cuidados de enfermagem relevantes para pessoas com DPOC, fornecendo educação, suporte e orientação individualizada. Uma gestão eficaz da DPOC requer uma abordagem holística, que incorpore intervenções farmacológicas e não farmacológicas como a reabilitação respiratória, que engloba a promoção de comportamentos de autocuidado assertivos. Dentro desse contexto, a teoria do autocuidado de Riegel e colaboradores (2012) oferece uma organização conceptual valiosa, destacando a importância de diferentes competências por parte da pessoa para lidar com os desafios que uma doença crônica impõe, nomeadamente na manutenção, monitorização e gestão da mesma. Nesta circunstância, a percepção de autoeficácia, ou seja, a crença na capacidade individual para realização de determinada ação interfere na adesão a determinados comportamentos necessários, sendo por isso também um conceito que importa analisar.

Ao longo do último ano foi desenvolvido um trajeto académico que culminou na tradução, adaptação cultural e validação, para a população portuguesa, de uma ferramenta que avalia o autocuidado na pessoa com DPOC. Apesar da doença respiratória crônica ser objeto de continuado e exaustivo estudo a nível mundial, não existiam ainda instrumentos que avaliassem de forma sistematizada as competências de autocuidado neste contexto. Desta forma, foi natural o esforço desenvolvido para preencher uma lacuna evidente na avaliação do autocuidado nesta população. Assim, os resultados obtidos neste estudo revelaram que a versão portuguesa do Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory origina propriedades psicométricas aceitáveis. É recomendado o uso deste inventário em investigações futuras, contudo maior pesquisa é necessária para confirmar os resultados deste estudo.

A análise dos dados revelou *insights* valiosos sobre a percepção da pessoa com DPOC em relação às atividades de autocuidado que realiza no dia-a-dia, identificando áreas específicas de preocupação e necessidades não consideradas. O uso da entrevista cognitiva pode assumir-se como uma técnica complementar e essencial na interpretação ao questionário, tentando perceber o porquê de determinadas respostas por parte das pessoas. Destaca-se a importância de uma abordagem integrada na prestação de cuidados de enfermagem que não aborde apenas as necessidades do foro clínico, mas também leve em consideração as necessidades psicossociais, como a reflexão acerca dos fatores que poderão influenciar a tomada de decisão individualizada, caso a caso.

Este percurso académico releva a importância da enfermagem de reabilitação, destacando a função crucial dos enfermeiros especialistas na promoção do autocuidado e na melhoria da qualidade de vida da pessoa com DPOC. Como membro fundamental da equipa de saúde, o enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação desempenha um papel primordial na educação, apoio e capacitação da pessoa para gerir a sua doença crónica de forma eficaz e autónoma, providenciando cuidados de proximidade, sendo por isso necessária uma aposta cada vez mais firme nestes profissionais para dinamização de projetos que melhorem a acessibilidade de cuidados e incorporem a visão holística necessária para atuar neste contexto. Assim, a disponibilização do inventário representará uma ferramenta adicional para os enfermeiros nesta missão, fornecendo uma estrutura adequada para avaliar e intervir no autocuidado da pessoa com DPOC. É minha expectativa, como tenho vindo a tornar notório, que este inventário contribua de forma considerável para a prática dos enfermeiros especialistas Enfermagem de Reabilitação, especialmente para aqueles que lidam diariamente com pessoas com doença respiratória crónica, e que seja uma ferramenta facilitadora no processo de tomada de decisão e na maneira como estes profissionais percecionam a vivência da pessoa com doença crónica, levando a uma prática de enfermagem mais diferenciada onde a prescrição de intervenções autónomas direcionadas são refletidas e praticadas tendo em conta o perfil de autocuidado individualizado de cada um.

No entanto, reconhecemos que a implementação bem-sucedida desta ferramenta requer mais do que simplesmente a sua disponibilidade; é essencial garantir que os profissionais de saúde estejam adequadamente capacitados para utilizar o inventário de forma eficaz e integrá-lo na sua prática clínica diária, visto tratar-se de um recurso com uma base teórica complexa na sua génese. Assumimos a limitação de que esta se trata de uma ferramenta extensa e morosa, consumindo algum tempo a sua aplicação. Por outro lado, é também pertinente pois a análise de algo tão profundo como o comportamento humano é, certamente, tão relevante quanto desafiante tendo a capacidade de se repercutir de forma positiva na vivência da pessoa com DPOC.

Como já mencionado, os participantes deste estudo foram recrutados de uma população onde as pessoas com DPOC já recebem cuidados de proximidade, pelo facto da existência de um

modelo de Unidade Local de Saúde, o que pode ter tido alguma influência nos dados produzidos, visto algumas destas pessoas já serem seguidas e integradas num programa de saúde dedicado à gestão da doença respiratória crónica, podendo por essa razão não serem representativos da população portuguesa. É importante a realização de mais estudos, em diferentes áreas do país, com amostras maiores de maneira a extrapolar eficientemente para a população portuguesa.

Outra limitação prende-se com o facto deste inventário não possuir pontos de corte para determinar o *score* quer dimensional quer global e, de certa forma, classificar o autocuidado adotado por determinada pessoa tornando possível tanto a avaliação em momentos diferentes como a verificação de alterações de forma mais taxativa. Assim, considera-se imperioso que na prática clínica o IA-DPOC seja interpretado item a item, sub-dimensão a sub-dimensão e dimensão a dimensão para que se possa compreender especificamente onde reside o défice de autocuidado e explorar verdadeiramente que fatores concorrem para que isso aconteça (por exemplo, a capacidade funcional e cognitiva, os hábitos, crenças ou a rede de apoio).

A título individual, tenho clara perceção que os objetivos a que me propus este último ano foram, indubitavelmente, ambiciosos não só pela extensão do trabalho, mas também pelo seu denso conteúdo e limitação temporal inerente. Contudo, e pelo importante contributo que acredito que este instrumento vá trazer para os cuidados, foi inevitável a minha abordagem naqueles que são os pontos fulcrais para tornar este instrumento numa realidade para o contexto português. É evidente que há ainda um longo percurso pela frente até que seja possível extrapolar todos os potenciais benefícios que esta ferramenta tem para oferecer, porém, é com muito orgulho que olho para o caminho realizado e para a enorme curva de aprendizagem, forçando-me a sair da minha zona de conforto, que este trabalho me proporcionou. Impera, agora, a necessidade de dar continuidade a este projeto mantendo os mesmos níveis de dedicação, rigor e entusiasmo de forma a ver concretizado o derradeiro objetivo: tornar esta ferramenta útil e desejada pelos enfermeiros repercutindo-se em efeitos favoráveis para as pessoas com DPOC. Assim, é minha intenção dar seguimento a este trajeto através da execução e publicação de um artigo científico onde pretendo evidenciar o caminho percorrido nesta dissertação bem como abordar questões que, pela escassez de tempo, não foram possíveis desenvolver no presente documento, nomeadamente sugerir a alteração de alguns componentes/aspectos da escala a nível do seu modelo teórico, suportadas por dados estatísticos decorrentes de análise fatorial exploratória, que possam traduzir-se numa mais adequada adaptação para a cultura portuguesa, assim como torná-la mais significativa para a prática clínica.

No decorrer deste trabalho deparei-me com alguns obstáculos que penso ser crucial destacar nesta reta final, que não só servem para evidenciar as limitações da presente dissertação como para refletir naqueles que são os elementos que adicionaram fraquezas ao mesmo. Apesar de ter atingido a quantidade de participantes no estudo a que me comprometi, a

dificuldade em obter dados suficientes numa janela de tempo diminuta, mesmo com a colaboração de colegas, mostrou-se clara. Esta situação pode dever-se a múltiplos fatores tais como a relutância, por parte das pessoas, em participar em estudos pela falta de confiança no sistema nacional de saúde, pela sobrecarga laboral dos profissionais de saúde envolvidos que, pela extensão do instrumento em causa, nem sempre tinham disponibilidade para o preencher com os utentes e, principalmente, por esta recolha de dados se ter desenrolado durante o inverno, uma fase frequentemente problemática para as pessoas com DPOC pela propensão a exacerbações da doença. Comparativamente ao estudo original do inventário, é possível verificar que devido a um tamanho da amostra significativamente maior, os autores do inventário original conseguiram realizar o estudo das competências de autocuidado na DPOC através de análise descritiva e o estudo das propriedades psicométricas por análise fatorial confirmatória em duas amostras distintas, o que melhorou o ajustamento do modelo e potencia os seus resultados. Tal não foi viável neste trabalho e coloca-se, deste modo, como uma limitação ao mesmo. Fundamentos de bioestatística foram necessários para a elaboração desta dissertação e, apesar da indispensável ajuda de um especialista, foi essencial ampliar os meus conhecimentos nesta área para que pudesse perceber, analisar e interpretar os valores obtidos durante o tratamento de dados e subsequente análise estatística. Independentemente de estar a rotular este fator como uma limitação, quando visualizado por outra perspetiva, pode ser igualmente interpretado como uma oportunidade de expandir os meus conhecimentos num domínio até então pouco explorado, mas que me permitirão, daqui em diante, alavancar os meus estudos na sua qualidade.

Em jeito de conclusão, este percurso académico viabilizou a concretização de todos os objetivos gerais e específicos propostos, promovendo inúmeras oportunidades de crescimento pessoal e profissional. Espero que todo o empenho direcionado no decorrer deste estudo seja capitalizado, quer na geração de interesse e motivação a futuros investigadores no autocuidado, na doença crónica, nas doenças respiratórias, na reabilitação respiratória e na enfermagem, quer na integração do instrumento no quotidiano do atendimento à pessoa com doença respiratória crónica em Portugal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adeloye, D., Song, P., Zhu, Y., Campbell, H., Sheikh, A., & Rudan, I. (2022). Global, regional, and national prevalence of, and risk factors for, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in 2019: a systematic review and modelling analysis. *The Lancet Respiratory Medicine*, 10(5).
[https://doi.org/10.1016/s2213-2600\(21\)00511-7](https://doi.org/10.1016/s2213-2600(21)00511-7)
- Agustí, A., Melén, E., DeMeo, D. L., Breyer-Kohansal, R., & Faner, R. (2022). Pathogenesis of chronic obstructive pulmonary disease: understanding the contributions of gene-environment interactions across the lifespan. *The Lancet Respiratory Medicine*, 10(5), 512-524.
[https://doi.org/10.1016/s2213-2600\(21\)00555-5](https://doi.org/10.1016/s2213-2600(21)00555-5)
- Auld, J. P., Mudd, J. O., Gelow, J. M., Lyons, K. S., Hiatt, S. O., & Lee, C. S. (2018). Patterns of heart failure symptoms are associated with self-care behaviors over 6 months: *European Journal of Cardiovascular Nursing*.
<https://doi.org/10.1177/1474515118759074>
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122-147.
<https://doi.org/10.1037/0003-066x.37.2.122>
- Bugajski, A., Szalacha, L., Rechenberg, K., Johnson, A., Beckie, T., & Morgan, H. (2022). Psychometric Evaluation of the Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory in the United States. *Heart & Lung*, 51, 1-8.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.07.004>
- Captieux, M., Pearce, G., Parke, H. L., Epiphaniou, E., Wild, S., Taylor, S. J. C., & Pinnock, H. (2018). Supported self-management for people with type 2 diabetes: a meta-review of quantitative systematic reviews. *BMJ Open*, 8(12), e024262.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024262>
- Caruso, R., Rebora, P., Dellafiore, F., Fabrizi, D., Riegel, B., Ausili, D., & Di Mauro, S. (2018). Clinical and socio-demographic determinants of inadequate self-care in adults with type 1 diabetes mellitus: the leading role of self-care confidence. *Acta Diabetologica*, 56(2), 151-161.
<https://doi.org/10.1007/s00592-018-1259-z>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2^a ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Effing, T. W., Vercoulen, J. H., Bourbeau, J., Trappenburg, J., Lenferink, A., Cafarella, P., Coultas, D., Meek, P., van der Valk, P., Bischoff, E. W. M. A., Bucknall, C., Dewan, N. A., Early, F., Fan, V., Frith, P., Janssen, D. J. A., Mitchell, K., Morgan, M., Nici, L., & Patel, I. (2016). Definition of a COPD self-management intervention: International Expert Group consensus. *The European Respiratory Journal*, 48(1), 46-54.
<https://doi.org/10.1183/13993003.00025-2016>
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2023). *Global strategy for prevention, diagnosis and management of COPD*.
<https://goldcopd.org/2024-gold-report/>

- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2024). *Global strategy for prevention, diagnosis and management of COPD*.
<https://goldcopd.org/2023-gold-report-2/>
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R. E. (2010). *Multivariate Data Analysis* (7^a ed.). Pearson Education Limited.
- Holland, A. E., Corso, S. D., & Spruit, M. A. (Eds.). (2021). Pulmonary Rehabilitation. *European Respiratory Society*, 93.
<https://doi.org/10.1183/2312508X.erm9321>
- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). 2020. Global Burden Disease Results. Seattle, University of Washington.
<https://vizhub.healthdata.org/gbd-results/>
- International Respiratory Coalition. (2024). Chronic obstructive pulmonary disease.
<https://international-respiratory-coalition.org/diseases/copd/>
- Jaarsma, T., Arestedt, K. F., Mårtensson, J., Dracup, K., & Strömberg, A. (2009). The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument. *European journal of heart failure*, 11(1), 99-105.
<https://doi.org/10.1093/eurjhf/hfn007>
- Jaarsma, T., Hill, L., Bayes-Genis, A., La Rocca, H. B., Castiello, T., Čelutkienė, J., Marques-Sule, E., Plymen, C. M., Piper, S. E., Riegel, B., Rutten, F. H., Ben Gal, T., Bauersachs, J., Coats, A. J. S., Chioncel, O., Lopatin, Y., Lund, L. H., Lainscak, M., Moura, B., & Mullens, W. (2020). Self-care of heart failure patients: practical management recommendations from the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*, 23(1).
<https://doi.org/10.1002/ejhf.2008>
- Jolly, K., Majothi, S., Sitch, A., Heneghan, N., Moore, D., Riley, R., Bates, E., Turner, A., Bayliss, S., Price, M., Singh, S., Adab, P., Fitzmaurice, D., & Jordan, R. (2016). Self-management of health care behaviors for COPD: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 305.
<https://doi.org/10.2147/copd.s90812>
- Jonkman, N. H., Schuurmans, M. J., Groenwold, R. H. H., Hoes, A. W., & Trappenburg, J. C. A. (2016). Identifying components of self-management interventions that improve health-related quality of life in chronically ill patients: Systematic review and meta-regression analysis. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1087-1098.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.022>
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval, Québec: Études vivantes.
- Klein, G. (2008). Naturalistic Decision Making. *Human Factors: The Journal of the Human Factors and Ergonomics Society*, 50(3), 456-460.
<https://doi.org/10.1518/001872008x288385>
- Lenferink, A., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P. D., Frith, P. A., Zwerink, M., Monninkhof, E. M., van der Palen, J., & Effing, T. W. (2017). Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(8).
<https://doi.org/10.1002/14651858.cd011682.pub2>

- Matarese, M., Clari, M., De Marinis, M. G., Barbaranelli, C., Ivziku, D., Piredda, M., & Riegel, B. (2020). The Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory: Development and Psychometric Evaluation. *Evaluation & the Health Professions*, 43(1), 50-62.
<https://doi.org/10.1177/0163278719856660>
- McCarthy, B., Casey, D., Devane, D., Murphy, K., Murphy, E., & Lacasse, Y. (2015). Pulmonary Rehabilitation for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(2).
<https://doi.org/10.1002/14651858.cd003793.pub3>
- Meleis, A.I. (2012). *Theoretical nursing: development and progress*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Michie, S., Richardson, M., Johnston, M., Abraham, C., Francis, J., Hardeman, W., Eccles, M. P., Cane, J., & Wood, C. E. (2013). The Behavior Change Technique Taxonomy (v1) of 93 Hierarchically Clustered Techniques: Building an International Consensus for the Reporting of Behavior Change Interventions. *Annals of Behavioral Medicine*, 46(1), 81-95.
<https://doi.org/10.1007/s12160-013-9486-6>
- Newham, J., Presseau, J., Heslop-Marshall, K., Russell, S., Ogunbayo, O., Netts, P., Hanratty, B., & Kaner, E. (2017). Features of self-management interventions for people with COPD associated with improved health-related quality of life and reduced emergency department visits: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, Volume 12(12), 1705-1720.
<https://doi.org/10.2147/copd.s133317>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de reabilitação*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8192/ponto-4_regulamento-dos-padroes-qualidade-ceer-1.pdf
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: concepts of practice* (6^a ed.). Mosby.
- Padilha, J.M.C. (2013). *Promoção da gestão do regime terapêutico em clientes com DPOC: um percurso de investigação-ação* [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa.
<http://hdl.handle.net/10400.14/14958>
- Regulamento nº 392/2019 da Ordem dos Enfermeiros. (2019). Diário da República nº 85/2019 - Série II.
<https://dre.pt/application/conteudo/122216893>
- Ribeiro, J. L. P. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. (2a ed.) Placebo, Editora LDA.
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 194-204.
<https://doi.org/10.1097/ans.0b013e318261b1ba>

- Riegel, B., Jaarsma, T., Lee, C. S., & Strömberg, A. (2019). Integrating Symptoms Into the Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science*, 42(3), 206-215.
<https://doi.org/10.1097/ans.000000000000237>
- Riegel, B., De Maria, M., Barbaranelli, C., Matarese, M., Ausili, D., Stromberg, A., Vellone, E., & Jaarsma, T. (2022). Symptom Recognition as a Mediator in the Self-Care of Chronic Illness. *Frontiers in Public Health*, 10.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.883299>
- Rivera, E., Corte, C., Steffen, A., DeVon, H. A., Collins, E. G., & McCabe, P. J. (2018). Illness representation and self-care ability in older adults with chronic disease. *Geriatrics*, 3(3), 45.
<https://doi.org/10.3390/geriatrics3030045>
- Sahin, H., Naz, I., Varol, Y., Aksel, N., Tuksavul, F., & Ozsoz, A. (2016). Is a pulmonary rehabilitation program effective in COPD patients with chronic hypercapnic failure? *Expert Review of Respiratory Medicine*, 10(5), 593-598.
<https://doi.org/10.1586/17476348.2016.1164041>
- Sahni, S., Talwar, A., Khanijo, S., & Talwar, A. (2017). Socioeconomic status and its relationship to chronic respiratory disease. *Advances in Respiratory Medicine*, 85(2), 97-108.
<https://doi.org/10.5603/ARM.2017.0016>
- Santos, A.C., Barata, F., Rodrigues, F., Santos, M.Y., Araújo, A.T. (2018, dezembro 13). 13º Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias. Observatório Nacional das Doenças Respiratórias.
https://www.ondr.pt/10_Relatorio_ONDR.pdf
- Schrijver, J., Lenferink, A., Brusse-Keizer, M., Zwerink, M., van der Valk, P. D., van der Palen, J., & Effing, T. W. (2022). Self-management interventions for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2022(1).
<https://doi.org/10.1002/14651858.cd002990.pub4>
- Self-Care Measures. (2024). Self-Care of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.
<https://self-care-measures.com/available-self-care-measures/self-care-of-chronic-obstructive-pulmonary-disease/>
- Vellone, E., Jaarsma, T., Strömberg, A., Fida, R., Årestedt, K., Rocco, G., Cocchieri, A., & Alvaro, R. (2014). The European Heart Failure Self-care Behaviour Scale: new insights into factorial structure, reliability, precision and scoring procedure. *Patient education and counseling*, 94(1), 97-102.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.014>
- Vellone, E., Barbaranelli, C., Lee, C. S., & Riegel, B. (2015). Measures of self-care in heart failure: issues with factorial structure and reliability. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 44(1), 82-83.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.08.008>
- Vellone, E., Pancani, L., Greco, A., Steca, P., & Riegel, B. (2016). Self-care confidence may be more important than cognition to influence self-care behaviors in adults with heart failure: Testing a mediation model. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 191-199.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.04.016>

- Vellone, E., Reborá, P., Ausili, D., Zeffiro, V., Pucciarelli, G., Caggianelli, G., Masci, S., Alvaro, R., & Riegel, B. (2020). Motivational interviewing to improve self-care in heart failure patients (MOTIVATE-HF): a randomized controlled trial. *ESC Heart Failure*. <https://doi.org/10.1002/ehf2.12733>
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- World Health Organization. (2023). *Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)*. World Health Organization: WHO. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))
- Yang, I. A., Jenkins, C. R., & Salvi, S. S. (2022). Chronic obstructive pulmonary disease in never-smokers: risk factors, pathogenesis, and implications for prevention and treatment. *The Lancet Respiratory Medicine*, 10(5), 497-511. [https://doi.org/10.1016/s2213-2600\(21\)00506-3](https://doi.org/10.1016/s2213-2600(21)00506-3)
- Zwerink, M., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P. D., Zielhuis, G. A., Monninkhof, E. M., van der Palen, J., Frith, P. A., & Effing, T. (2014). Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd002990.pub3>

ANEXOS

**ANEXO 1 - INSTRUMENTO ORIGINAL (SELF-CARE IN CHRONIC OBSTRUCTIVE
PULMONARY DISEASE INVENTORY)**

SELF-CARE IN CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE INVENTORY (SC-COPDI)

SECTION A

Listed below are common behaviors that people suffering from chronic lung diseases do to maintain their health and well-being. Please indicate how often you perform the following behaviors:

| | | NEVER | RARELY | SOMETIMES | OFTEN | ALWAYS |
|----|---|-------|--------|-----------|-------|--------|
| 1 | Avoid people with colds or flu | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 | Move away from the room / place where someone is smoking | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 | Avoid contact with sprays, paints, solvents and dust | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | Keep my lungs free by coughing or with deep breathing if needed | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | Pause during my daily activities to rest | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Use abdominal breathing or pursed lips breathing to regulate my breath | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | Regularly do some form of exercise (walking, cycling, swimming, etc.) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | Exercise with my arms at least 3 times a week | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | Engage in social activities with other people at least once a week | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 | Get a flu vaccination every year | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | Take the medicines as prescribed by my healthcare provider | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | I DO NOT HAVE MEDICINE PRESCRIPTION | | | | | |
| 12 | Protect my mouth/nose when I walk outdoors and the air is cold | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | Make regular visits to my healthcare provider for checks-ups of my chronic lung disease | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

SECTION B

Listed below are common behaviors that people with chronic lung diseases can perform to monitor their disease. Indicate how often you perform the following behaviors:

| | | I DO NOT HAVE SUCH TROUBLE | NEVER | RARELY | SOMETIMES | OFTEN | ALWAYS |
|---|--|----------------------------|-------|--------|-----------|-------|--------|
| 1 | Monitor for an increase in sputum quantity | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 | Monitor for a change in sputum color | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 | Monitor for an increase of coughing | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | Monitor for an increase in breathlessness or whistles | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | Monitor whether I wake up during the night with trouble breathing | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Check whether I struggle to fall asleep due to trouble breathing | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | Monitor whether I get tired more than usual when I do something | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | Check for palpitations, tremor, insomnia, dry mouth and difficulty at urinating after taking inhaled medications | I DO NOT TAKE INHALATORS | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

NA=IT DOES NOT APPLY TO ME

9. People with chronic lung diseases can have symptoms due to their illness or to the treatment they are receiving for their illness. The **last time** you had symptoms, how quickly did you recognize it as a symptom of your illness?

| I HAVE NOT HAD SYMPTOMS | I DID NOT RECOGNIZE THE SYMPTOM | NOT QUICKLY | | SOMEWHAT QUICKLY | | VERY QUICKLY |
|-------------------------|---------------------------------|-------------|---|------------------|---|--------------|
| NA* | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

* Do not fill in section C in case you have never had symptoms.

SECTION C

Listed below are common behaviors that people with chronic lung disease perform to manage their symptoms. Indicate how likely you are to perform one of following behaviors when you have symptoms.

| | | | NOT LIKELY | | SOMEWHAT LIKELY | | VERY LIKELY |
|----|--|--------------------------|------------|---|-----------------|---|-------------|
| 1 | Talk to my healthcare provider if I have problems with prescriptions for my chronic lung disease | I DO NOT TAKE MEDICINES | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 | Go to my healthcare provider if I have any health problem that lasts for more than a few days | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 | Speak to my healthcare provider if I feel that the breathlessness has increased | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | Speak to my healthcare provider if I feel that the cough has increased | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | Speak to my healthcare provider if the sputum changes color | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Speak to my healthcare provider if the amount of sputum increases | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | Speak to my healthcare provider if I get side effects from my inhaled medicines (e.g., tremor, insomnia, dry mouth, difficulty urinating) | I DO NOT TAKE INHALATORS | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | When the symptoms of my illness worsen, I modify prescribed therapy as my healthcare provider told me to do (for example, take cortisone and/or an antibiotic) | I DO NOT TAKE MEDICINES | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | Sit doing housework when I have breathlessness | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 | When I have breathlessness, sit on a chair or on another support when I shower or use the bathtub | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

NA=IT DOES NOT APPLY TO ME

SELF-CARE-SELF-EFFICACY

Indicate how much confidence you feel in your ability to carry out the activities listed below.

| | | NOT CONFIDENT | | SOMEWHAT CONFIDENT | | EXTREMELY CONFIDENT |
|---|--|---------------|---|--------------------|---|---------------------|
| 1 | Prevent the onset of symptoms of my chronic lung disease | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 | Follow the therapeutic advice they gave me, even if it's difficult | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 | Continue to check my symptoms even if it's not always easy | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | Take medicines properly, following the instructions given even if it difficult | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | Recognize the symptoms of an exacerbation of chronic lung disease when they appear | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Do something to relieve symptoms, even if it is difficult | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | Assess whether the behaviors performed to relieve the symptoms have been effective | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO 2 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À AUTORA

Authorization for translation - use of SC-COPDI and COPD-SCES

Hélder Cunha <[REDACTED]>

seg, 16/01/2023 10:46

Para: [REDACTED]

Cc: [REDACTED]

Dear Prof. Maria Matarese,

My name is Hélder Cunha, from Portugal, and I am currently undertaking a master's degree on rehabilitation nursing at Escola Superior de Enfermagem do Porto.

I'm on the preliminary phase of my dissertation, choosing a subject, and I always wanted to contribute to nursing care regarding a chronic condition, being the Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) one of them.

Through my initial research I came across the Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory (SC-COPDI) and the COPD Self-Care Self-Efficacy Scale (COPD-SCES), created by the Professor and associates, which I recognize to be a significant and relevant resource to evaluate the capacity of a COPD patient to develop self-care behaviors. I believe no other instrument assesses so thoroughly the attitudes of the COPD patients regarding their condition.

Therefore, I want to kindly ask for your permission to use your inventory and develop a Portuguese version of it and undergo all the process of validation and cultural adaptation, as my dissertation thesis subject under the orientation of Prof. Dr. José Miguel Padilha.

I plan to execute the whole process between February 2023 and February 2024.

Please do not hesitate to contact me shall you have any questions.

Best Regards,
Hélder Cunha

ANEXO 3 - AUTORIZAÇÃO FORMAL DA AUTORA

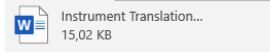
R: [ESTERNA] SC-COPDI and COPD-SCES - authorization for translation



Maresse Mari [redacted]
24/01/2023 06:43



Para: Hélder Cunha [redacted]



Dear Hélder,

sorry for the delay in answering you but it has been a very busy time for me. I thank you for your interest in the SC-COPDI and COPD-SCES. In the last four years, I received several requests of the instrument translation from students from Portugal but till now none arrived to produce the Portuguese versions. I hope that this time I will be luckier.

The process to conduct the translation and use the instruments is the following:

- you should send to me the official translation request filling in the form that I attached. As the translation process and subsequent reliability and validity testing require specific resources and competences, the form should be signed by the professor who will follow you in your project who ensure me that the translation and testing process will be properly conducted
- after that I will send you an excel file and the English version or Italian version of the instruments (as you prefer) with an explanation regarding the forward-backward translation process to follow. At the end of the process I will approve the Portuguese versions
- to use the instruments in clinical practice and research, your supervisor should sign the use agreement form that I will send to you at the end of the translation process.

Do not hesitate to contact me for any further information.

Best regards

Maria Maresse

Official translation request signed



Maresse Maria [redacted]
31/01/2023 07:04

Para: Hélder Cunha C [redacted]

[Guardar todos os anexos](#)



1149_001.pdf
55,52 KB



translation process SC-COPDI.xlsx
29,28 KB



Wild, Principles of Good Practice...
82,26 KB

Dear Helder,

find attached the translation agreement form signed by me. Moreover, you will find:

- the Excel file where you should report the whole translation process: two translators independently will translate the items and they will compare their two versions and they will produce a definitive forward translation. Afterwards, two different translators independently will translate from Portuguese to English the definitive version, and the two backward versions will be compared and any disagreement will be discussed in order to produce the final backward translation. You should send to me the excel file where you report all the versions for my comments and having the approval of the final version
- an article by Wild where a translation method is explained; I recommend this method because it is practical and rigorous and you can cite this article if you are going to write an article on it.

Let me know if you need further explanations, do not hesitate to contact me for any doubts

Best regards

Maria

[redacted]
Oggetto: [ESTERNA] Official translation request signed

**ANEXO 4 - PEDIDO PARA AUTORIZAÇÃO DE ESTUDO/PROJETO DE
INVESTIGAÇÃO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE
SAÚDE DE [REDACTED]**

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração da
Unidade Local de Saúde de [REDACTED], EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projeto de investigação

Nome do Investigador Principal:

Hélder Emanuel Freitas Cunha

Título do projeto de investigação:

Tradução, adaptação e validação do *Self-care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory* para o contexto português

Pretendendo realizar nas Unidades de Cuidados na Comunidade, no âmbito do programa do doente respiratório crónico, e no serviço de Pneumologia o estudo/projeto de investigação em epígafe, solicito a V. Exa., na qualidade de investigador/promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito anexo toda a documentação necessária, referida no dossier da Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde de [REDACTED], referente a estudos/projetos de investigação, à qual endereço pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos,

Hélder Emanuel Freitas Cunha

(Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação a exercer funções na Unidade de Cuidados na Comunidade de [REDACTED]).

**ANEXO 5 - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA E SAÚDE DA UNIDADE LOCAL DE
SAÚDE DE [REDACTED]**

| | | |
|---|------------|-----------------------------------|
| UNIDADE LOCAL DE SAÚDE D [REDACTED] [REDACTED] | INFORMAÇÃO | Nº 85/CES/JAS Data: 14-07-2023 |
|---|------------|-----------------------------------|

Para: Serviço de Gestão do Conhecimento
De: Comissão de Ética para a Saúde da ULS [REDACTED]

Pedido de autorização para realização de estudo intitulado "Tradução e adaptação e validação Assunto:do Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory para o contexto português"

INFORMAÇÃO

Exmos(as) Srs(as),

A Comissão de Ética para a Saúde apreciou o pedido de autorização para realização de estudo intitulado "Tradução e adaptação e validação do Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory para o contexto português", cujo Investigador Responsável é o EnFº Helder Emanuel Freitas Cunha, Especialista em Enfermagem de Reabilitação, a exercer funções na UCC de Matosinhos e no âmbito do Curso de Mestrado em enfermagem de Reabilitação na Escola de Enfermagem do Porto.

A Comissão de Ética para a Saúde da ULS [REDACTED] deliberou por unanimidade, nada opor à realização deste estudo, desde que seja autorizado pelo autor da respectiva escala.

Com os melhores cumprimentos

Dr. José Alberto Silva
Presidente da Comissão de Ética
da ULS [REDACTED]

Dr. José Alberto Silva
(Presidente da Comissão de Ética da ULS [REDACTED] E.P.E.)

**ANEXO 6 - CARTA EXPLICATIVA DO ESTUDO E DECLARAÇÃO DE
CONSENTIMENTO INFORMADO**

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO
de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Tradução, adaptação e validação do *Self-Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Inventory* para o contexto português

Enquadramento: O estudo decorrerá na Unidade Local de Saúde de [REDACTED]. É desenvolvido no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, tendo como orientador o Prof. Doutor José Miguel Padilha.

Explicação do estudo: O seu objetivo será disponibilizar, para o contexto português, um instrumento de avaliação do comportamento de autocuidado e perceção de autoeficácia da pessoa com doença pulmonar obstrutiva crónica. Assim, este incluirá perguntas sobre como vive o seu dia-a-dia com a doença. Não existem respostas certas ou erradas; é apenas importante que as respostas sejam sinceras. Para participar neste estudo terá que preencher os questionários em anexo uma única vez. Estes contêm questões que requerem cerca de 15 minutos no seu preenchimento.

Condições e financiamento: A sua cooperação e participação neste estudo é essencial, pois só com o seu contributo é possível percebermos mais acerca desta doença e a maneira como as pessoas a vivenciam no quotidiano. Contudo, a sua participação neste estudo é **voluntária**. Se decidir não participar, ou interromper a sua participação em qualquer momento deste estudo, não terá nenhum tipo de dano, prejuízo, interrupção ou consequência no seu tratamento. Realçamos que a sua participação neste estudo é **livre** e que este não provocará qualquer dano à sua saúde e não terá qualquer despesa. Os benefícios deste estudo poderão passar pelo melhor conhecimento de como lida com a sua doença e providenciar informação essencial para o aperfeiçoamento do tratamento ao doente respiratório crónico. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN.

Confidencialidade e anonimato: Todos os dados relativos a este estudo serão confidenciais. Qualquer tipo de informação produzida será anónima e não levará à sua identificação. Os dados recolhidos serão apenas utilizados para o presente estudo. Os participantes que desejarem poderão ter acesso aos resultados da investigação quando a mesma for concluída através dos contactos abaixo indicados.

Agradecemos, desde já, pela sua participação.

Investigador: Hélder Emanuel Freitas Cunha, Enfermeiro Especialista em Reabilitação, UCC [REDACTED]

Contactos: 912788489 – helder21_cunha@hotmail.com

Assinatura/s:

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

¹ http://portal.arsnorte.minsaude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

| |
|---|
| <p>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve <u>também</u> assinar em cima, se consentir)</p> |
| NOME: |
| BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /..... |
| GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: |
| ASSINATURA |

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O INVESTIGADOR, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

**ANEXO 7 - RELATÓRIO FINAL DO PROCESSO DE TRADUÇÃO ENVIADO À
AUTORA DO INSTRUMENTO ORIGINAL**

FINAL REPORT

The purpose of this document is to justify options that we have taken during the whole process, specially at the time of reconciliation at the consensus meeting. As proposed, we used the methodology of Wild et al. (2005) to carry out the process.

Referring to the excel document:

ITEM B2: SELF-CARE IN CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE INVENTORY (SC-COPDI) to ESCALA DE AUTOCUIDADO NA PESSOA COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA

Escala means scale in english. We changed inventory to scale because the literal translation to inventory is inventário which is a word that we do not use that often in the portuguese language and is more related to a list of physical things that we have rather than a list of items relating actions. We observed that in previous self-care measures already translated and validated to portuguese, the word ESCALA was accepted so we chose that option. We added na pessoa because self-care should be related to the individual/person.

ITEM B4: listed to identificado. The literal translation would be listadas which is a word used in Brazilian Portuguese rather than Portuguese from Portugal. We were unanimous that the inclusion of the word identificado does not change the sense of the phrase. We chose to keep the singular doença pulmonar crônica to translate chronic pulmonary diseases as the objective for this inventory is to address a single disease. We also opted to use the word adota to translate perform which is a more common term and is often related to behaviours in the portuguese language. The equivalent would be executa which we found to be very formal.

ITEM B8: We translated Keep my lungs free to Mantenho os meus pulmões limpos. The literal translation to free would be livres which is not a term we use to describe our lungs or organs so we were unanimous that limpos would be the correct word and it means clean in English, which does not change the sense.

ITEM B9: Pause during my daily activities to rest to Faço pausas durante as minhas atividades diárias para descansar. Here we tried to describe the action of thinking about the necessity of having moments to rest (in order to control the symptoms) and that's how we agreed it should be formulated in the portuguese language.

ITEM B14: There was no discussion on the translation of this item. Although, it did raise a question about the up-to-dateness of this phrase as the new GOLD guideline (2023) recommends various vaccines (Influenza, SARS-CoV-2, pneumococcal, Tdap and Zoster vaccine) depending on the situation. With that in mind, we would like to propose the change of this item to Tomo as vacinas propostas todos os anos which means I take all the recommended vaccines every year as back-translated.

ITEM B15: Medicines to medicação. We opted to use medicação instead of medicamentos (which would be the literal translation) as the former is more used by the population and there's no change in the meaning of the sentence.

ITEM B16: I DO NOT HAVE MEDICINE PRESCRIPTION to NÃO TENHO PRESCRIÇÕES DE MEDICAÇÃO. In this item, at the time of the consensus meeting we agreed to form a new sentence with both the forward translations as neither of them would be accurate enough. Explanation: The FT1 (C16) translated it to EU NÃO TOMO MEDICAÇÃO I DO NOT TAKE

MEDICATION) which could take to a different ground where the sentence might lead the patient to choose it, if he does not take medication because he does not want to, although he does have medication prescribed, assessing a different concept. The FT2 (D16) translated to **NÃO TENHO PRESCRIÇÕES MÉDICAS (I DO NOT HAVE MEDICAL PRESCRIPTIONS)** and that could be associated with other prescriptions such as x-rays, CT scans, etc. With the option taken we address the concept of the item, and that was agreed by all.

ITEM B17: Protect my mouth/nose when I walk outdoors and the air is cold to *Protejo a boca/nariz quando saio de casa e o ar está frio*. Here, we would like to mention that we chose the action of leaving the house (*quando saio de casa*) as some people can be outdoors (outside the house) and do not consider it to be walking outdoors because they are still on their property.

ITEM B18: Make regular visits to my healthcare provider for checks-ups of my chronic lung disease to *Faço consultas regulares com o meu médico para realizar exames relacionados com a doença pulmonar crónica*. In Portugal when we visit the doctor, we use the term *consulta* which would translate to consult.

ITEM B25: Same rationale as item B4.

ITEM B26 to B33: Monitor to *Verifico*. Here we spent a considerable amount of time to choose an adequate word to explain this behaviour. Explanation: Monitor would translate to *Monitorizar* which is a "heavy" medical term. A word that most of older people does not know, or even heard off. *Nota* (see FT1 in C26) would translate to Note but we thought, and upon a considerable amount of discussion, to translate it to *verifico* which means verify, which is a more familiar/informal term to everyone and does not interfere with the meaning of the sentence.

ITEM B29: We added the term "*chiadeira*" because some of the patients might not know the word *pieira* which is the medical term and would translate to wheeze or whistles.

ITEM B33: after taking inhaled medications to *após fazer os inaladores*. The literal translation would be the FT2 (ITEM D33) *tomar medicamentos inalados* which is not something a portuguese patient would say or understand.

ITEM B38: Same as item B4 regarding the disease.

ITEM B41 to B43: Quickly to *imediatamente*. We opted to use the word *imediatamente* which would translate to immediately as we don't use *muito rapidamente* or *muito imediatamente* in the portuguese language. We chose the word and then throughout the items we chose the correct gradation adapted to the portuguese language, as a likert-type scale.

ITEM B46: Listed to *identificados* as in item B4. Manage to *controlar*. The literal translation of manage would be *gerir* but people use the word *controlar* (control) which is more accessible to all education levels. Finally, perform to *adotar* as in item B4.

ITEM B47 to B56: We translated healthcare provider to *médico* (doctor). That's the translation both our forward translators adopted because that's what our patients would say. The literal translation would be *Prestador de cuidados de saúde* and that would not be accurate (or said by our patients) as it can, for example, be an organization or institution, like an hospital.

ITEM B54: Same as in item B33.

ITEM B56: Modify prescribed therapy to *altero a medicação prescrita*. The literal translation would be *modifico a terapia prescrita* and that in Portugal can be any type of therapy, for

example nonpharmacological interventions as pulmonary rehabilitation, and that is not intended on that sentence.

ITEM B58: Sit doing housework when I have breathlessness to *Sento-me enquanto realizo tarefas domésticas quando sinto falta de ar*. Here we used *sinto* which means feel instead of have which is *tenho* because that's the most correct sentence in portuguese, referring to difficulty in breathing.

ITEM B59: When I have breathlessness, sit on a chair or on another support when I shower or use the bathtub to *Quando tomo banho e sinto falta de ar, sento-me num banco ou outro suporte*. In this sentence we changed the order of some elements in order to make sense in portuguese. We started with the action (having a shower), then the feeling (breathlessness), then the reaction to it (sit). We put *banco* which is like a stool because it's easier to fit in the shower rather than a chair. We feel like most of our patients won't put a chair inside their bathroom.

ITEM B60 to B62: Same rationale as on items B41 to B43. We all agreed with the option used (a gradative likert-type choice of words that would apply in portuguese).

ITEM B66: Same rationale as item B4.

ITEM B68 to B70: Another item that raised some discussion. We translated even if it's difficult to *mesmo quando é complicado* which literally means even when it's complicated. We did that because when we think we have something to do (the mental process, like follow the advice, continue to check symptoms, ...) it can be processed as complicated to do but not difficult or hard. But, when we do something (physical action) it can actually be hard or difficult because of the ability (physical) to complete that task. That's why on item B72 we chose *difícil* instead of *complicado*.

ITEM B72: Explanation above.

ITEM B73: performed to *adotados*, as explained on item B4.

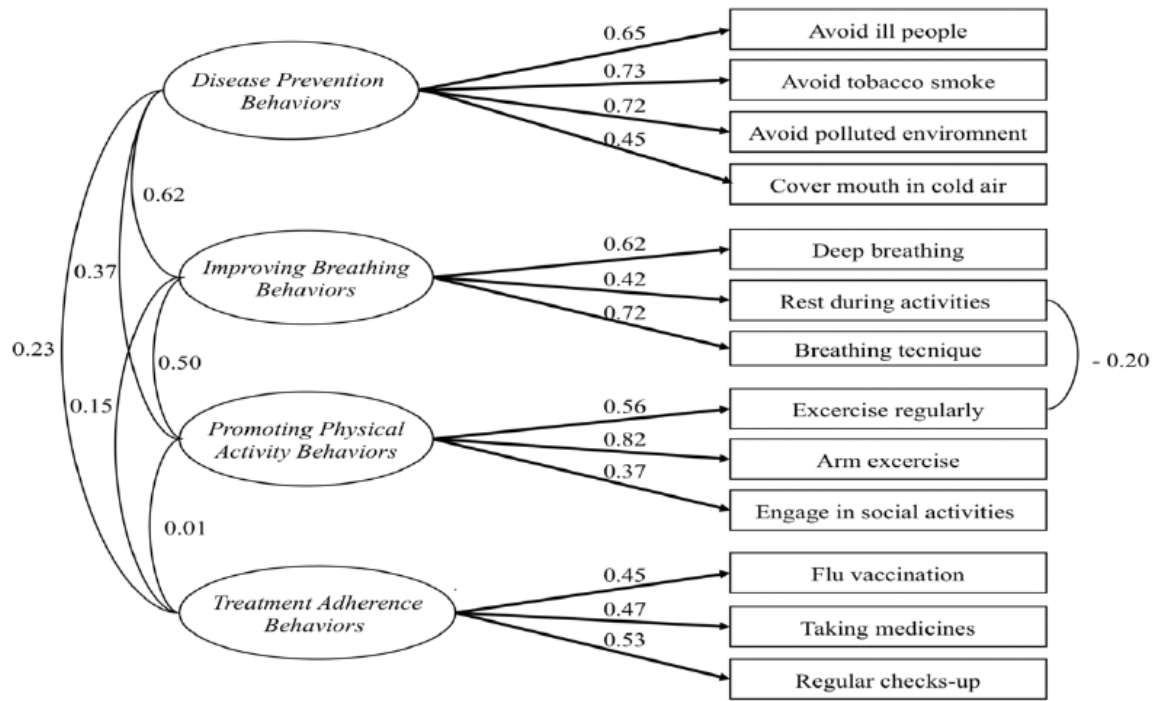
ITEM B74 to B76: Same rationale as on items B41 to B43.

Cognitive debriefing: the instrument was shown to 20 people ranging from the ages of 55 to 86 with varied socioeconomical backgrounds and literacy. In general, they were able to tell me the purpose of the different items of the scale and understand them, although some suggestions came up:

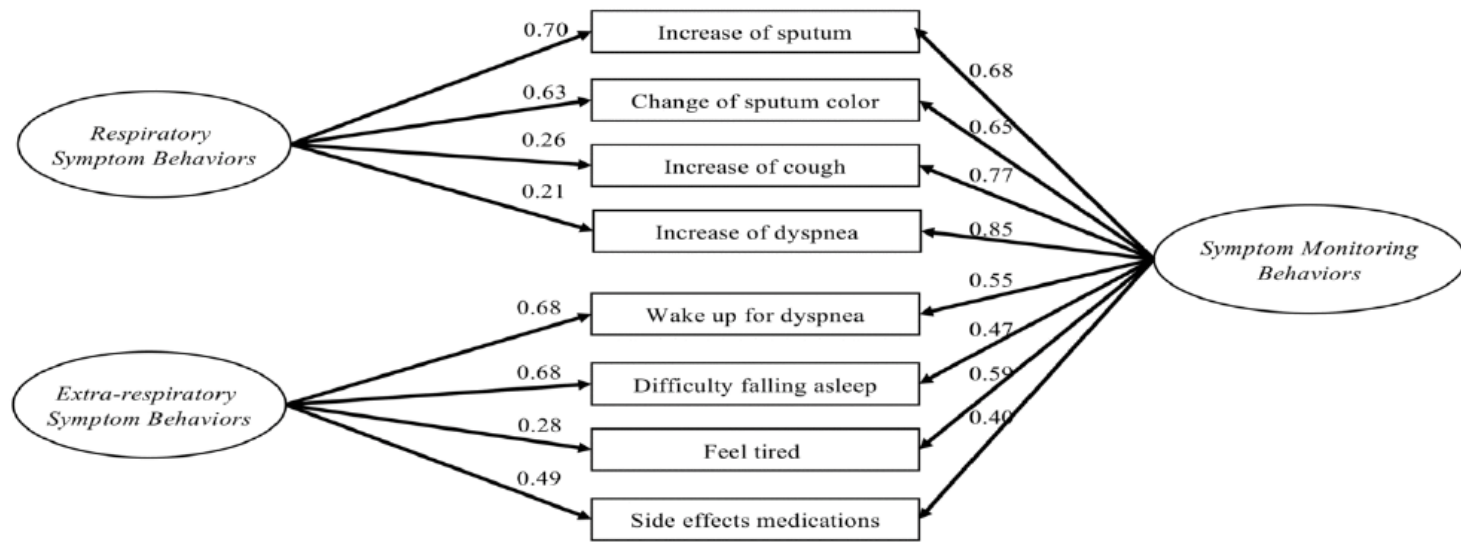
- Add the word *crise* (crisis) where we translated exacerbação because 12 out of 20 of them did not know or wasn't sure what that meant. *Crise* was a word accepted from everyone, so we suggest to put *crise/exacerbação*.
- Add *enfermeiro* (nurse) where we put *médico* (doctor). Some of them 9 out of 20 would say that sometimes they would mention some of the symptoms to their nurse, specially when they have a chronic disease (diabetes, hypertension) with a specialized nurse dealing with their case (which is quite common in Portugal). So, we would suggest to put *enfermeiro ou médico*.

**ANEXO 8 - REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DO MODELO DE ANÁLISE FATORIAL
CONFIRMATÓRIA DO INSTRUMENTO ORIGINAL (MATARESE ET AL., 2020)**

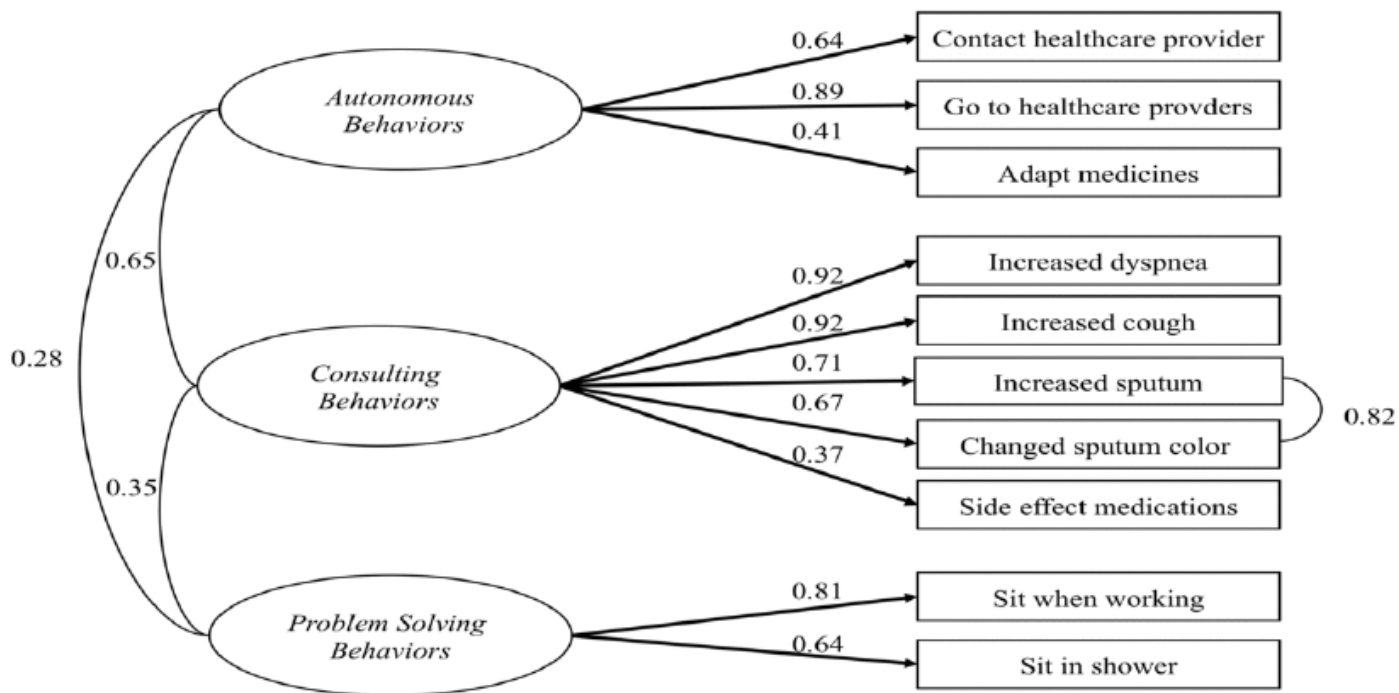
Self-care Maintenance Scale



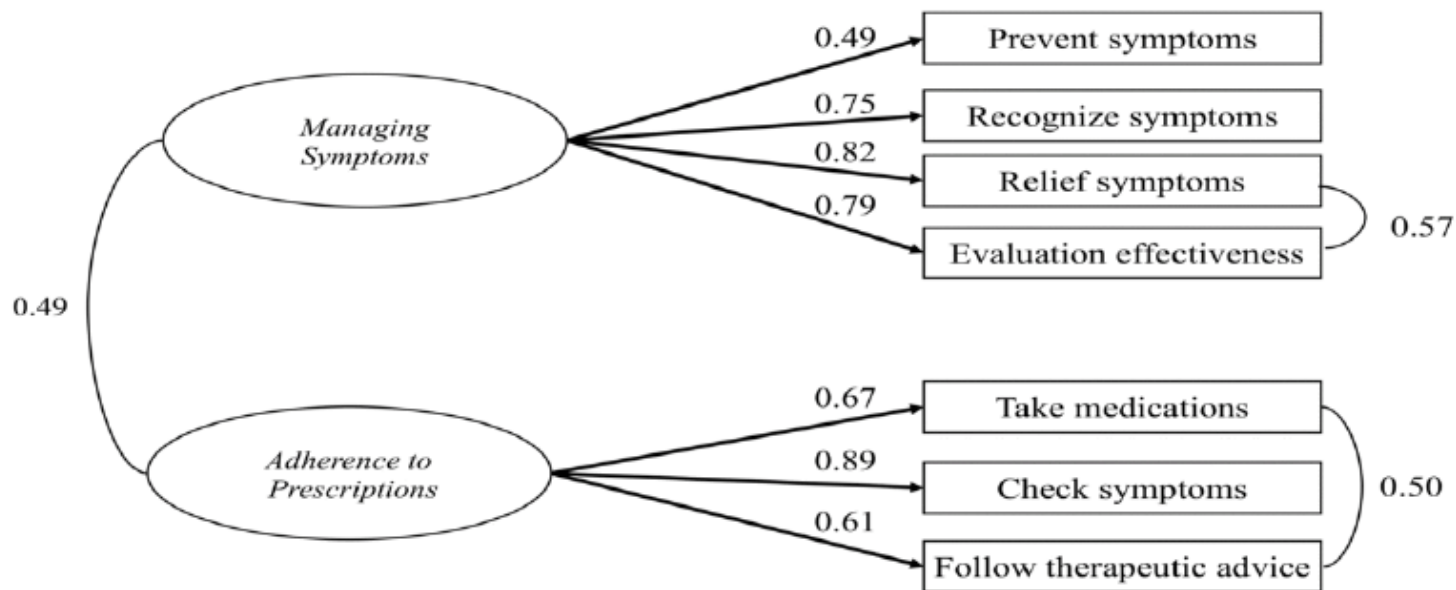
Self-care Monitoring Scale



Self-care Management Scale



Self-care Self-efficacy Scale



**ANEXO 9 - AUTOCUIDADO DE MANUTENÇÃO: FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS E
RELATIVAS ITEM-A-ITEM**

| | | | | | | | | | |
|---|-----|-------|-------|--------|--|-----|-------|-------|--------|
| A1: Evito pessoas com constipações ou gripes | | | | | A2: Afasto-me da sala/local onde alguém está a fumar | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Nunca | 23 | 11,7% | 11,7% | 11,7% | Nunca | 34 | 17,3% | 17,3% | 17,3% |
| Raramente | 24 | 12,2% | 12,2% | 24,0% | Raramente | 20 | 10,2% | 10,2% | 27,6% |
| Às vezes | 31 | 15,8% | 15,8% | 39,8% | Às vezes | 33 | 16,8% | 16,8% | 44,4% |
| Frequentemente | 37 | 18,9% | 18,9% | 58,7% | Frequentemente | 13 | 6,6% | 6,6% | 51,0% |
| Sempre | 81 | 41,3% | 41,3% | 100,0% | Sempre | 96 | 49,0% | 49,0% | 100,0% |
| A3: Evito o contacto com sprays, tintas, solventes e pó | | | | | A4: Mantenho os meus pulmões limpos tossindo ou com respirações profundas se necessário | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Nunca | 25 | 12,8% | 12,8% | 12,8% | Nunca | 4 | 2,0% | 2,0% | 2,0% |
| Raramente | 15 | 7,7% | 7,7% | 20,4% | Raramente | 21 | 10,7% | 10,7% | 12,8% |
| Às vezes | 36 | 18,4% | 18,4% | 38,8% | Às vezes | 74 | 37,8% | 37,8% | 50,5% |
| Frequentemente | 30 | 15,3% | 15,3% | 54,1% | Frequentemente | 47 | 24,0% | 24,0% | 74,5% |
| Sempre | 90 | 45,9% | 45,9% | 100,0% | Sempre | 50 | 25,5% | 25,5% | 100,0% |
| A5: Faço pausas durante as minhas atividades diárias para descansar | | | | | A6: Uso a respiração abdominal ou com lábios semicerrados para controlar a minha respiração | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Nunca | 21 | 10,7% | 10,7% | 10,7% | Nunca | 36 | 18,4% | 18,4% | 18,4% |
| Raramente | 28 | 14,3% | 14,3% | 25,0% | Raramente | 35 | 17,9% | 17,9% | 36,2% |
| Às vezes | 53 | 27,0% | 27,0% | 52,0% | Às vezes | 65 | 33,2% | 33,2% | 69,4% |
| Frequentemente | 34 | 17,3% | 17,3% | 69,4% | Frequentemente | 31 | 15,8% | 15,8% | 85,2% |
| Sempre | 60 | 30,6% | 30,6% | 100,0% | Sempre | 29 | 14,8% | 14,8% | 100,0% |
| A7: Faço regularmente algum tipo de exercício (caminhada, ciclismo, natação, etc.) | | | | | A8: Exercito os meus braços pelo menos 3 vezes por semana | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Nunca | 28 | 14,3% | 14,3% | 14,3% | Nunca | 45 | 23,0% | 23,0% | 23,0% |
| Raramente | 24 | 12,2% | 12,2% | 26,5% | Raramente | 40 | 20,4% | 20,4% | 43,4% |
| Às vezes | 51 | 26,0% | 26,0% | 52,6% | Às vezes | 46 | 23,5% | 23,5% | 66,8% |
| Frequentemente | 35 | 17,9% | 17,9% | 70,4% | Frequentemente | 26 | 13,3% | 13,3% | 80,1% |
| Sempre | 58 | 29,6% | 29,6% | 100,0% | Sempre | 39 | 19,9% | 19,9% | 100,0% |
| A9: Participo em atividades sociais com outras pessoas pelo menos uma vez por semana | | | | | A10: Tomo a vacina da gripe todos os anos | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Nunca | 47 | 24,0% | 24,0% | 24,0% | Nunca | 8 | 4,1% | 4,1% | 4,1% |
| Raramente | 29 | 14,8% | 14,8% | 38,8% | Raramente | 1 | 0,5% | 0,5% | 4,6% |
| Às vezes | 27 | 13,8% | 13,8% | 52,6% | Às vezes | 8 | 4,1% | 4,1% | 8,7% |
| Frequentemente | 23 | 11,7% | 11,7% | 64,3% | Frequentemente | 4 | 2,0% | 2,0% | 10,7% |
| Sempre | 70 | 35,7% | 35,7% | 100,0% | Sempre | 175 | 89,3% | 89,3% | 100,0% |
| A11: Tomo a medicação tal como prescrita pelo meu médico | | | | | A12: Protejo a boca/nariz quando saio de casa e o ar está frio | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho | 8 | 4,1% | 4,1% | 4,1% | Nunca | 81 | 41,3% | 41,3% | 41,3% |
| Nunca | 1 | 0,5% | 0,5% | 4,6% | Raramente | 54 | 27,6% | 27,6% | 68,9% |
| Às vezes | 9 | 4,6% | 4,6% | 9,2% | Às vezes | 26 | 13,3% | 13,3% | 82,1% |
| Frequentemente | 6 | 3,1% | 3,1% | 12,2% | Frequentemente | 10 | 5,1% | 5,1% | 87,2% |
| Sempre | 172 | 87,8% | 87,8% | 100,0% | Sempre | 25 | 12,8% | 12,8% | 100,0% |
| A13: Faço consultas regulares com o meu médico para realizar exames relacionados com a doença pulmonar crónica | | | | | | | | | |
| | N | % | % | % | | | | | |
| Nunca | 5 | 2,6% | 2,6% | 2,6% | | | | | |
| Raramente | 9 | 4,6% | 4,6% | 7,1% | | | | | |
| Às vezes | 25 | 12,8% | 12,8% | 19,9% | | | | | |
| Frequentemente | 18 | 9,2% | 9,2% | 29,1% | | | | | |
| Sempre | 139 | 70,9% | 70,9% | 100,0% | | | | | |

**ANEXO 10 - AUTOCUIDADO DE MONITORIZAÇÃO: FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS
E RELATIVAS ITEM-A-ITEM**

| B1: Verifico se existe um aumento na quantidade de expetoração | | | | | B2: Verifico se existe uma alteração na cor da expetoração | | | | |
|--|-----|-------|-------|--------|---|-----|-------|-------|--------|
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho este problema | 39 | 19,9% | 19,9% | 19,9% | Não tenho este problema | 36 | 18,4% | 18,4% | 18,4% |
| Nunca | 5 | 2,6% | 2,6% | 22,4% | Nunca | 6 | 3,1% | 3,1% | 21,4% |
| Raramente | 23 | 11,7% | 11,7% | 34,2% | Raramente | 19 | 9,7% | 9,7% | 31,1% |
| Às Vezes | 41 | 20,9% | 20,9% | 55,1% | Às Vezes | 37 | 18,9% | 18,9% | 50,0% |
| Frequentemente | 36 | 18,4% | 18,4% | 73,5% | Frequentemente | 34 | 17,3% | 17,3% | 67,3% |
| Sempre | 52 | 26,5% | 26,5% | 100,0% | Sempre | 64 | 32,7% | 32,7% | 100,0% |
| B3: Verifico se existe um aumento na tosse | | | | | B4: Verifico se existe um aumento na falta de ar ou pieira ("chiadeira") | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho este problema | 30 | 15,3% | 15,3% | 15,3% | Não tenho este problema | 17 | 8,7% | 8,7% | 8,7% |
| Nunca | 7 | 3,6% | 3,6% | 18,9% | Nunca | 5 | 2,6% | 2,6% | 11,2% |
| Raramente | 17 | 8,7% | 8,7% | 27,6% | Raramente | 2 | 1,0% | 1,0% | 12,2% |
| Às Vezes | 51 | 26,0% | 26,0% | 53,6% | Às Vezes | 43 | 21,9% | 21,9% | 34,2% |
| Frequentemente | 31 | 15,8% | 15,8% | 69,4% | Frequentemente | 42 | 21,4% | 21,4% | 55,6% |
| Sempre | 60 | 30,6% | 30,6% | 100,0% | Sempre | 87 | 44,4% | 44,4% | 100,0% |
| B5: Verifico se acordo durante a noite com dificuldade em respirar | | | | | B6: Verifico se tenho dificuldade em adormecer devido à dificuldade em respirar | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho este problema | 102 | 52,0% | 52,0% | 52,0% | Não tenho este problema | 111 | 56,6% | 56,6% | 56,6% |
| Nunca | 24 | 12,2% | 12,2% | 64,3% | Nunca | 23 | 11,7% | 11,7% | 68,4% |
| Raramente | 13 | 6,6% | 6,6% | 70,9% | Raramente | 14 | 7,1% | 7,1% | 75,5% |
| Às Vezes | 26 | 13,3% | 13,3% | 84,2% | Às Vezes | 22 | 11,2% | 11,2% | 86,7% |
| Frequentemente | 6 | 3,1% | 3,1% | 87,2% | Frequentemente | 7 | 3,6% | 3,6% | 90,3% |
| Sempre | 25 | 12,8% | 12,8% | 100,0% | Sempre | 19 | 9,7% | 9,7% | 100,0% |
| B7: Verifico se me canso mais do que o habitual quando faço alguma coisa | | | | | B8: Verifico se tenho palpitações, tremores, insónia, boca seca e dificuldade em urinar após fazer os inaladores | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho este problema | 16 | 8,2% | 8,2% | 8,2% | Eu não faço inaladores | 13 | 6,6% | 6,6% | 6,6% |
| Nunca | 7 | 3,6% | 3,6% | 11,7% | Nunca | 76 | 38,8% | 38,8% | 45,4% |
| Raramente | 16 | 8,2% | 8,2% | 19,9% | Raramente | 37 | 18,9% | 18,9% | 64,3% |
| Às Vezes | 55 | 28,1% | 28,1% | 48,0% | Às vezes | 31 | 15,8% | 15,8% | 80,1% |
| Frequentemente | 35 | 17,9% | 17,9% | 65,8% | Frequentemente | 14 | 7,1% | 7,1% | 87,2% |
| Sempre | 67 | 34,2% | 34,2% | 100,0% | Sempre | 25 | 12,8% | 12,8% | 100,0% |
| B9: Da última vez que teve sintomas, com que rapidez o reconheceu como sintoma da sua doença? | | | | | | | | | |
| | N | % | % | % | | | | | |
| 0: Eu não reconheci o sintoma | 11 | 5,6% | 5,6% | 5,6% | | | | | |
| 1 - Não imediatamente | 40 | 20,4% | 20,4% | 26,0% | | | | | |
| Score 2 (intermédio) | 22 | 11,2% | 11,2% | 37,2% | | | | | |
| 3 - Quase imediatamente | 51 | 26,0% | 26,0% | 63,3% | | | | | |
| Score 4 (intermédio) | 18 | 9,2% | 9,2% | 72,4% | | | | | |
| 5 - Imediatamente | 35 | 17,9% | 17,9% | 90,3% | | | | | |
| N/A: Eu não tive sintomas | 19 | 9,7% | 9,7% | 100,0% | | | | | |

**ANEXO 11 - AUTOCUIDADO DE GESTÃO: FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS E
RELATIVAS ITEM-A-ITEM**

| C1: Falo com o meu médico ou enfermeiro se tiver problemas com a medicação para a doença pulmonar crónica | | | | | C2: Recorro ao meu médico ou enfermeiro se apresentar algum problema de saúde que dure mais do que alguns dias | | | | |
|---|----|-------|-------|--------|--|-----|-------|-------|--------|
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Eu não tomo medicação | 13 | 6,6% | 6,6% | 6,6% | Improvável | 6 | 3,1% | 3,1% | 3,1% |
| Improvável | 10 | 5,1% | 5,1% | 11,7% | Score 2 (intermédio) | 18 | 9,2% | 9,2% | 12,2% |
| Score 2 (intermédio) | 11 | 5,6% | 5,6% | 17,3% | Provavelmente | 56 | 28,6% | 28,6% | 40,8% |
| Provavelmente | 70 | 35,7% | 35,7% | 53,1% | Score 4 (intermédio) | 20 | 10,2% | 10,2% | 51,0% |
| Score 4 (intermédio) | 19 | 9,7% | 9,7% | 62,8% | Muito provavelmente | 96 | 49,0% | 49,0% | 100,0% |
| Muito provavelmente | 73 | 37,2% | 37,2% | 100,0% | | | | | |
| C3: Falo com o meu médico ou enfermeiro se sentir que a falta de ar aumentou | | | | | C4: Falo com o meu médico ou enfermeiro se sentir que a tosse aumentou | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Improvável | 12 | 6,1% | 6,1% | 6,1% | Não Aplicável | 20 | 10,2% | 10,2% | 10,2% |
| Score 2 (intermédio) | 15 | 7,7% | 7,7% | 13,8% | Improvável | 17 | 8,7% | 8,7% | 18,9% |
| Provavelmente | 57 | 29,1% | 29,1% | 42,9% | Score 2 (intermédio) | 18 | 9,2% | 9,2% | 28,1% |
| Score 4 (intermédio) | 18 | 9,2% | 9,2% | 52,0% | Provavelmente | 60 | 30,6% | 30,6% | 58,7% |
| Muito provavelmente | 94 | 48,0% | 48,0% | 100,0% | Score 4 (intermédio) | 23 | 11,7% | 11,7% | 70,4% |
| | | | | | Muito provavelmente | 58 | 29,6% | 29,6% | 100,0% |
| C5: Falo com o meu médico ou enfermeiro se a expetoração mudar de cor | | | | | C6: Falo com o meu médico ou enfermeiro se a quantidade de expetoração aumentar | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não Aplicável | 23 | 11,7% | 11,7% | 11,7% | Não Aplicável | 23 | 11,7% | 11,7% | 11,7% |
| Improvável | 18 | 9,2% | 9,2% | 20,9% | Improvável | 19 | 9,7% | 9,7% | 21,4% |
| Score 2 (intermédio) | 14 | 7,1% | 7,1% | 28,1% | Score 2 (intermédio) | 14 | 7,1% | 7,1% | 28,6% |
| Provavelmente | 53 | 27,0% | 27,0% | 55,1% | Provavelmente | 55 | 28,1% | 28,1% | 56,6% |
| Score 4 (intermédio) | 25 | 12,8% | 12,8% | 67,9% | Score 4 (intermédio) | 23 | 11,7% | 11,7% | 68,4% |
| Muito provavelmente | 63 | 32,1% | 32,1% | 100,0% | Muito provavelmente | 62 | 31,6% | 31,6% | 100,0% |
| C7: Falo com o meu médico ou enfermeiro se tiver efeitos secundários dos inaladores (por exemplo, tremores, insónia, boca seca, dificuldade em urinar) | | | | | C8: Quando os sintomas da minha doença pioram, eu altero a medicação prescrita de acordo com o que o meu médico me indicou (por exemplo, tomar cortisona e/ou um antibiótico) | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Eu não faço inaladores | 14 | 7,1% | 7,1% | 7,1% | Eu não tomo medicação | 21 | 10,7% | 10,7% | 10,7% |
| Improvável | 47 | 24,0% | 24,0% | 31,1% | Improvável | 48 | 24,5% | 24,5% | 35,2% |
| Score 2 (intermédio) | 24 | 12,2% | 12,2% | 43,4% | Score 2 (intermédio) | 19 | 9,7% | 9,7% | 44,9% |
| Provavelmente | 54 | 27,6% | 27,6% | 70,9% | Provavelmente | 38 | 19,4% | 19,4% | 64,3% |
| Score 4 (intermédio) | 10 | 5,1% | 5,1% | 76,0% | Score 4 (intermédio) | 15 | 7,7% | 7,7% | 71,9% |
| Muito provavelmente | 47 | 24,0% | 24,0% | 100,0% | Muito provavelmente | 55 | 28,1% | 28,1% | 100,0% |
| C9: Sento-me enquanto realizo tarefas domésticas quando sinto falta de ar | | | | | C10: Quando tomo banho e sinto falta de ar, sento-me num banco ou outro suporte | | | | |
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Improvável | 61 | 31,1% | 31,1% | 31,1% | Improvável | 101 | 51,5% | 51,5% | 51,5% |
| Score 2 (intermédio) | 26 | 13,3% | 13,3% | 44,4% | Score 2 (intermédio) | 23 | 11,7% | 11,7% | 63,3% |
| Provavelmente | 47 | 24,0% | 24,0% | 68,4% | Provavelmente | 27 | 13,8% | 13,8% | 77,0% |
| Score 4 (intermédio) | 12 | 6,1% | 6,1% | 74,5% | Score 4 (intermédio) | 8 | 4,1% | 4,1% | 81,1% |
| Muito provavelmente | 50 | 25,5% | 25,5% | 100,0% | Muito provavelmente | 37 | 18,9% | 18,9% | 100,0% |

**ANEXO 12 - AUTOEFICÁCIA NO AUTOCUIDADO: FREQUÊNCIAS ABSOLUTAS E
RELATIVAS ITEM-A-ITEM**

| D1: Prevenir o aparecimento de sintomas da minha doença pulmonar crónica | | | | | D2: Seguir o conselho terapêutico que me deram, mesmo quando é complicado | | | | |
|---|----|-------|-------|--------|--|----|-------|-------|--------|
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho confiança | 22 | 11,2% | 11,2% | 11,2% | Não tenho confiança | 2 | 1,0% | 1,0% | 1,0% |
| Score 2 (intermédio) | 23 | 11,7% | 11,7% | 23,0% | Score 2 (intermédio) | 12 | 6,1% | 6,1% | 7,1% |
| Tenho confiança | 90 | 45,9% | 45,9% | 68,9% | Tenho confiança | 68 | 34,7% | 34,7% | 41,8% |
| Score 4 (intermédio) | 28 | 14,3% | 14,3% | 83,2% | Score 4 (intermédio) | 38 | 19,4% | 19,4% | 61,2% |
| Tenho muita confiança | 33 | 16,8% | 16,8% | 100,0% | Tenho muita confiança | 76 | 38,8% | 38,8% | 100,0% |

| D3: Continuar a verificar os meus sintomas, mesmo que seja complicado | | | | | D4: Tomar a medicação corretamente, seguindo as instruções dadas, mesmo que seja complicado | | | | |
|--|----|-------|-------|--------|--|-----|-------|-------|--------|
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho confiança | 9 | 4,6% | 4,6% | 4,6% | Não tenho confiança | 0 | 0,0% | 0,0% | 0,0% |
| Score 2 (intermédio) | 19 | 9,7% | 9,7% | 14,3% | Score 2 (intermédio) | 4 | 2,0% | 2,0% | 2,0% |
| Tenho confiança | 79 | 40,3% | 40,3% | 54,6% | Tenho confiança | 53 | 27,0% | 27,0% | 29,1% |
| Score 4 (intermédio) | 37 | 18,9% | 18,9% | 73,5% | Score 4 (intermédio) | 33 | 16,8% | 16,8% | 45,9% |
| Tenho muita confiança | 52 | 26,5% | 26,5% | 100,0% | Tenho muita confiança | 106 | 54,1% | 54,1% | 100,0% |

| D5: Reconhecer os sintomas de uma crise/exacerbação da doença pulmonar crónica quando eles aparecem | | | | | D6: Fazer alguma coisa para aliviar os sintomas, mesmo que seja difícil | | | | |
|--|----|-------|-------|--------|--|----|-------|-------|--------|
| | N | % | % | % | | N | % | % | % |
| Não tenho confiança | 10 | 5,1% | 5,1% | 5,1% | Não tenho confiança | 18 | 9,2% | 9,2% | 9,2% |
| Score 2 (intermédio) | 17 | 8,7% | 8,7% | 13,8% | Score 2 (intermédio) | 17 | 8,7% | 8,7% | 17,9% |
| Tenho confiança | 78 | 39,8% | 39,8% | 53,6% | Tenho confiança | 82 | 41,8% | 41,8% | 59,7% |
| Score 4 (intermédio) | 42 | 21,4% | 21,4% | 75,0% | Score 4 (intermédio) | 40 | 20,4% | 20,4% | 80,1% |
| Tenho muita confiança | 49 | 25,0% | 25,0% | 100,0% | Tenho muita confiança | 39 | 19,9% | 19,9% | 100,0% |

| D7: Avaliar se os comportamentos adotados para aliviar os sintomas foram eficazes | | | | |
|--|----|-------|-------|--------|
| | N | % | % | % |
| Não tenho confiança | 17 | 8,7% | 8,7% | 8,7% |
| Score 2 (intermédio) | 24 | 12,2% | 12,2% | 20,9% |
| Tenho confiança | 74 | 37,8% | 37,8% | 58,7% |
| Score 4 (intermédio) | 33 | 16,8% | 16,8% | 75,5% |
| Tenho muita confiança | 48 | 24,5% | 24,5% | 100,0% |