

Patrícia Morais

Capacitação do cuidador familiar para cuidar a pessoa com ostomia intestinal: um programa de intervenção

IPV - ESSI | 2019



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Abril de 2019

Patrícia Pereira Morais

Capacitação do cuidador familiar para cuidar a pessoa com ostomia intestinal: um programa de intervenção

Patrícia Pereira Morais

Capacitação do cuidador familiar para cuidar a pessoa com ostomia intestinal: um programa de intervenção

Dissertação realizada no âmbito da Unidade Curricular de Relatório Final
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica – 6ª Edição

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professor Doutor João Duarte

Professora Doutora Marília Rua



Abril de 2019

Agradecimentos

Quero começar por expressar o meu agradecimento a um conjunto de pessoas, sem as quais a concretização deste trabalho não seria possível:

Ao Professor Doutor João Duarte, meu Orientador, pelo apoio e esclarecimentos prestados nesta longa caminhada para a elaboração deste trabalho.

À Professora Doutora Marília Rua, minha Co-Orientadora, quero agradecer em primeiro lugar por ter aceite o convite em me co-orientar, mas também, pela disponibilidade, motivação, suporte emocional e por todo o apoio dado, neste percurso que nem sempre foi fácil.

A todos os Professores da Escola Superior de Saúde de Viseu que me acompanharam no meu percurso enquanto estudante do Curso Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, em particular ao Professor Doutor Daniel Silva, Coordenador de curso.

Ao Centro Hospitalar Baixo Vouga – unidade de Aveiro, onde decorreu o estudo, pela abertura e disponibilidade concedidas.

À Dr.^a Goreti Sarabando e à Enfermeira Lídia Queirós, enquanto diretora de serviço e enfermeira chefe, respetivamente, no Serviço de Cirurgia Geral e que deram autorização para eu realizar o meu estudo neste serviço.

A todos os colegas (enfermeiros) do Serviço de Cirurgia Geral que me deram apoio e colaboraram na colheita de dados.

Aos cuidadores que, com a sua participação, forneceram dados preciosos, através dos questionários e das suas narrativas, permitindo o enriquecimento e a elaboração deste trabalho.

Não posso deixar de fazer um agradecimento muito especial e emotivo a duas pessoas muito queridas, fundamentais na minha vida e que são responsáveis pela pessoa que sou hoje - os meus avós, Isbela e Evaristo. Estiveram sempre ao meu lado, deram-me amor e apoio incondicionais, me educaram em todos os sentidos. À minha avó Isbela, que apesar de já não estar entre nós, sempre me incentivou a ir mais além e sempre me disse que “saber não ocupa lugar”. Obrigada avó pelo exemplo de mulher que foste para mim.

Às minhas amigas do coração, Marta Silva e Ana Balreira, pela amizade, apoio, motivação, conselhos, mas também, pelo tempo que me escutaram e pela força que me deram para continuar esta jornada.

A todas as demais pessoas, que ao longo da elaboração deste trabalho, me deram apoio.

Resumo

A confrontação com a necessidade de assumir, subitamente, o papel de cuidador pode ser difícil de gerir. Enquadram-se aqui os familiares da pessoa submetida a ostomia intestinal (OI) que são chamados a assumir o papel de cuidador e para o qual nem sempre é dado o tempo e a informação necessários à apropriação desse papel, pelos profissionais de saúde.

Pretendemos com este estudo avaliar o impacto de um programa de capacitação do cuidador familiar da pessoa com OI e compreender a importância desse programa como apoio no processo de transição para o papel de cuidador e para o desempenho das atividades inerentes ao mesmo. Assim, realizamos um estudo baseado na investigação-ação, com utilização de uma metodologia mista, no qual foi aplicado um questionário em duas fases distintas por forma a avaliar os conhecimentos/competências antes e após o processo de ensino-aprendizagem a um grupo de cuidadores da pessoa sujeita a OI e que participaram no programa “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”, realizado no serviço de Cirurgia Geral, do Centro Hospitalar Baixo Vouga (CHBV) – Aveiro. Seguiu-se uma terceira fase onde foram realizadas entrevistas follow up aos cuidadores que aceitaram, cerca de um mês após a alta hospitalar da pessoa sujeita à OI, de modo a se compreender melhor a realidade narrada.

No nosso estudo verificamos que maioritariamente os cuidadores são familiares (90.5%), mulheres (80.95%), com idade média 50.24 anos.

Pelas narrativas dos cuidadores familiares, compreendemos que o exercício do papel de cuidador é exigente, complexo e difícil, com implicações nas dinâmicas familiar e social, surgindo momentos de tensão, sendo o apoio, tanto de familiares, como de profissionais de saúde, fundamental para minimizar a sobrecarga emocional e física e promover a confiança e a segurança, por forma a prestarem mais e melhores cuidados à pessoa cuidada.

O programa de intervenção foi considerado como uma estratégia eficaz neste processo de preparação e adaptação ao papel de cuidador, dando um suporte psico-educacional, contudo apresentou algumas limitações como o tempo ser insuficiente e a informação ser insuficiente sobre a diversidade de dispositivos médicos utilizados no cuidado à OI. O enfermeiro foi reconhecido como o profissional que, pelas suas competências mais apoiou neste processo de transição.

Palavras-chave: Cuidador familiar, Transição, Cuidado, Ostomia intestinal, Programa de Intervenção.

Abstract

The confrontation with the need to take all of a sudden the role of caregiver can be difficult to manage. The relatives of a person subjected to intestinal stoma are asked to assume the role of caregiver and for which it is not always given the time and information required for appropriation of this paper, by the professionals of health.

We intend with this study to evaluate the impact of a training program of the family caregiver of the person with OI and to understand the importance of this program as support in the transition process for the role of caregiver and for the performance of activities inherent to same. Therefore, we conducted a study based on action-research, using a mixed methodology, in which a questionnaire was applied in two distinct phases in order to evaluate the knowledge/competencies before and after the teaching-learning process to a Group of caregivers of the person subject to intestinal stoma who participated in the program "Promotion of self-care of the person with ostomy", carried out at the General Surgery Service of CHBV-Aveiro. A third phase was followed where follow up interviews were carried out to the caregivers who accepted, about one month after hospital discharge from the person subject to intestinal stoma, in order to better understand the narrated reality.

In our study we found that the majority of the caregivers are family members (90.5%), women (80.95%), mean age 50.24 years.

By the narratives of family caregivers, we understand that the exercise of the role of caregiver is demanding, complex and difficult, with implications in the family and social dynamics, emerging moments of tension, so the support of both relatives and professionals health, were fundamental to minimize emotional and physical overload and promote trust and security, in order to provide more and better care to the cared person.

The intervention program was regarded as an effective strategy in the process of preparation and adaptation to the role of caregiver, giving a psycho-educational support, however presented some limitations as the time being inadequate and the information be insufficient about the diversity of medical devices used in the intestinal stoma. The nurse was recognized as professionals who, through their competencies more supported in this transition process.

Key words: Family caregiver, Transition, care, Intestinal ostomy, Intervention Program.

Índice

Lista de Figuras
Lista de Tabelas
Lista de Abreviaturas

Pág.

Introdução	19
1. Metodologia	29
1.1 Desenho do Estudo	29
1.2 Problemática e Objetivos	29
1.3 A População e Amostra	30
1.4 Instrumentos e Métodos de Recolha de Dados.....	31
1.4.1 Questionários	31
1.4.2 Entrevistas	32
1.5 Programa de Intervenção.....	32
1.6 Procedimentos Éticos	36
1.7 Procedimento de Análise dos Dados	36
1.7.1 Dados quantitativos	36
1.7.2 Dados qualitativos	37
2. Apresentação de Resultados	43
2.1 Apresentação e Análise dos Dados Quantitativos.....	43
2.1.1 Características sociodemográficas e clínicas da amostra	43
2.1.2 Impacto do programa de intervenção	46
2.2 Apresentação e Análise de Dados Qualitativos.....	48
2.2.1 Vivências dos cuidadores	48
2.2.1.1 Dificuldades dos cuidadores	48
2.2.1.2 Alterações da dinâmica familiar	51
2.2.1.3 Sentimentos vivenciados	53
2.2.1.4 Alterações das dinâmicas sociais	57
2.3 Impacto do Programa de Intervenção	57
2.3.1 Conhecimentos adquiridos	57
2.3.2 Apoio do enfermeiro	58
2.3.3 Propostas de melhoria do programa de intervenção	58
3. Discussão de resultados	61
3.1. Caraterização Demográfica e Sócio-Clínica de Cuidadores e Pessoa com OI	62
3.2. Impacto do Programa de Intervenção	62

3.3. <i>Follow Up</i> do Impacto do Programa de Intervenção	63
4. Conclusão.....	67
Referências Bibliográficas	71
Anexo I – Parecer da Comissão Ética do CHBV – Unidade Aveiro	77
Apêndices	79
Apêndice I – Consentimento Informado.....	81
Apêndice II – Questionário para a avaliação das competências para o Cuidado à ferida cirúrgica da pessoa com ostomia intestinal	81
Apêndice III – Guião da Entrevista Semiestruturada.....	85

Lista de Figuras

	Pág.
Figura 1 – Fluxograma da amostra nas diferentes fases da recolha de dados.....	31
Figura 2 – Fluxograma do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”	33
Figura 3 – Dimensões da análise.....	38
Figura 4 – Categorias da dimensão “Vivencias dos cuidadores”.....	38
Figura 5 – Subcategorias da categoria “Dificuldades dos cuidadores”.....	39
Figura 6 – Subcategorias da categoria “Alterações da dinâmica familiar”.....	39
Figura 7 – Subcategorias da categoria “Sentimentos vivenciados”.....	40
Figura 8 – Categorias da dimensão “Impacto programa intervenção”.....	41
Figura 9 – Sistematização das dimensões e respetivas categorias e subcategorias.....	63

Lista de Tabelas

	Pág.
Tabela 1 – Estatísticas relativas à idade por sexo do cuidador familiar.....	44
Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica do cuidador familiar.....	45
Tabela 3 – Caracterização clínica da pessoa com OI.....	46
Tabela 4 – Teste T para todos os conhecimentos sobre cuidar da pessoa com OI antes e depois do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”.....	47
Tabela 5 – Teste T para o conhecimento global sobre cuidar da pessoa com OI antes e depois do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”.....	48

Lista de Abreviaturas e Siglas

CHBV – Centro Hospitalar Baixo Vouga

OCDE – Organização para Cooperação e Desenvolvimento Económico

OI – Ostomia Intestinal

Pág. – Página

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

Introdução

Cuidar é um ato individual que, desde que alcançamos a nossa autonomia, fazemos a nós próprios (autocuidado) contudo, é também um ato de reciprocidade, isto porque, somos impelidos a fazê-lo a outra pessoa que, temporária ou definitivamente, precisa de ajuda, para satisfazer as suas necessidades vitais (Collière, 2003). Todavia, para o poder fazer é necessária uma relação interpessoal, de confiança em que se procura ajudar, assistir, escutar, respeitar e sentir empatia pelo outro quanto às suas experiências e individualidade. Cuidar constitui-se assim como uma arte em conciliar o conhecimento, a destreza, o saber ser, a intuição que possibilitam o ajudar o outro (Hesbeen, 2000; H. Pereira, 2013).

Este cuidar é, por vezes, assumido por cuidadores informais, que não tiveram previamente qualquer formação/capacitação para o fazer. Esta prestação informal de cuidados constitui-se como uma experiência complexa, específica e diversificada não se devendo instituir um padrão de adaptação e confronto único para situações de prestação de cuidados diversas (Figueiredo, 2007). Prestar cuidados pressupõe que seja algo que se exerce dentro de uma relação, pois alguém se disponibiliza para a ação e, do outro lado, há uma pessoa que precisa desses cuidados e de ajuda na manutenção da sua condição física, psicológica ou social (H. Pereira, 2013), neste contexto surgem os cuidadores familiares como elementos importantes no processo de cuidar da pessoa dependente.

Dados da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Económico (OECD) (2017), vem confirmar, que a família é uma das fontes mais importante de cuidados às pessoas com necessidades de cuidados. Todavia, devido à natureza informal dos cuidados que prestam, não é fácil obter dados comparáveis sobre o número de pessoas que cuidam de familiares em diversos países, nem da frequência do seu cuidado.

Importa referir que a família é considerada como um sistema de sinergias variáveis que procura dar resposta às necessidades e funções básicas dos seus membros. É através desta que são transmitidos conhecimentos e valores, desempenhando um papel socializador e educativo, em que a autoestima e a resistência à frustração compartilhados entre os membros gera um sentido de pertença e de identificação. A família é, portanto, um conjunto de pessoas que se unem por um sentimento de pertença, parentesco e unidas por laços de sangue, mas também de solidariedade, afeto e responsabilidade. Assim, o papel da família assume-se preponderante na provisão de um vasto de conjunto de serviços com o objetivo

de satisfazer as necessidades dos seus membros (Carneiro, Chau, Soares, Fialho, & Sacadura, 2012).

A integração, numa família, de uma pessoa que fica dependente, temporária ou definitivamente, deve ser entendida como um grande desafio pessoal e familiar, pois isso implica o desenvolvimento de competências inerentes ao novo papel – o de cuidador familiar (Campos, Silva, & Brito, 2008; I. Pereira & Silva, 2012). O desempenho deste papel de cuidador implica alterações das dinâmicas familiares e pessoais, nomeadamente relacionadas com a situação laboral, social (Campos et al., 2008; H. Pereira, 2013).

As situações de dependência de outro, não ocorrem somente na pessoa idosa, por envelhecimento progressivo. Situações patológicas diversas, (doença aguda, acidentes), podem ser precursoras de um estado de dependência da pessoa em qualquer fase do ciclo vital. Muitas dessas situações, nomeadamente relacionadas com patologias oncológicas ou traumatismos abdominais, podem levar à necessidade da realização de uma OI, com as repercussões que lhe são inerentes, não só para o próprio como também para a família.

No que concerne à situação de saúde/acidente que leva uma pessoa a ser submetida a uma OI, esta pode ser variável, mas na maioria dos casos é de instalação súbita. Este facto concorre, não só, para a incapacidade da pessoa se autocuidar por condição física, como também, por não-aceitação da referida ostomia. Nestas situações a pessoa necessita de apoio de um cuidador, pelo menos, numa fase de pós-operatório imediato aquando da alta hospitalar. Porém, este cuidador é também subitamente confrontado com a necessidade de prestar estes cuidados específicos e com grande impacto visual e olfativo, sem qualquer competência prévia, o que se pode transformar numa tarefa difícil (Cetolin, Beltrame, Cetolin, & Presta, 2013; F. Morais et al., 2018). Neste contexto é importante um acompanhamento próximo, da parte do profissional de saúde, tanto da pessoa ostomizada, como do seu cuidador envolvido no processo, na prestação de cuidados físicos, no apoio psicossocial, mas também, na formação e promoção do autocuidado (Miranda & Carvalho, 2013; F. Morais et al., 2018).

Centrando o nosso foco de trabalho na situação de pessoa com OI importa referir que, uma OI consiste na exteriorização, através da parede abdominal de uma parte do intestino, com duas designações diferentes: ileostomia no caso de a ostomia ser ao nível do íleon e colostomia se for na porção do colon. Trata-se, portanto, de uma construção cirúrgica que permite uma abertura do intestino na superfície cutânea através da qual ocorre a derivação do conteúdo intestinal para o exterior, a que também se designa de estoma. Estas ostomias de eliminação intestinal podem ser temporárias ou definitivas e apresentam características próprias, não só relativas a de cada tipo, mas também de cada sujeito, nomeadamente a

consistência das fezes, os cuidados específicos, o material de recolha, as complicações e requisitos especiais de adaptação aos estilos de vida (Associação Portuguesa de Ostromizados, 2018).

A presença de uma ostomia é percebida como uma agressão à identidade da pessoa, à sua autoestima e é sentida como uma experiência mutilante. Assim, torna-se fundamental a avaliação destas pessoas e suas famílias por forma a identificar as suas capacidades as suas limitações/dificuldades e necessidades. Nem sempre a pessoa ostromizada é capaz de desempenhar, de forma independente, as ações necessárias para a manutenção do seu estado de saúde e bem-estar.

O cuidado a uma OI implica o esvaziamento/troca de um saco coletor diariamente e, por vezes, mais do que uma vez por dia. É ainda necessário remover e trocar periodicamente a barreira da pele (placa) ou de todo o dispositivo, higiene ao estoma e pele peri-estoma. Estes cuidados com a ostomia exigem tempo, hábitos consistentes, capacidade de observação do estoma, destreza manual e capacidade cognitiva. Neste contexto é importante encontrar um familiar disponível e capaz de assumir este papel de cuidador para que o enfermeiro possa iniciar o mais precoce possível um processo de ensino/treino, capacitando-o para a prestação de cuidados específicos à ostomia da pessoa dependente desses mesmos cuidados.

Considera-se assim, ser importante compreender que a transição para o papel de cuidador familiar da pessoa dependente no autocuidado é exigente e complexa pois com referem I. Pereira e Silva (2012, p. 42) «o esforço que o cuidado em si mesmo exige do cuidador familiar, torna o exercício do papel uma experiência difícil, assim como, que este papel exige “ter de aprender”, “ter de se adaptar” e “ter que conseguir”».

Enquanto para alguns o desempenho deste papel acontece de forma gradual, para outros é inesperado, todavia, constitui-se numa experiência que implica abdicar, esforço físico e psicológico, bem como, tempo para se adaptar e conseguir exercer o papel (I. Pereira & Silva, 2012). Neste âmbito, H. Pereira (2013) afirma que uma pessoa que se torna subitamente cuidador, tem um tempo muito limitado ou, por vezes, não têm esse tempo para tomar a decisão de assumir a responsabilidade de cuidar do seu familiar dependente.

Não obstante, o regresso a casa da pessoa dependente, segundo alguns estudos, é vivenciado pelos cuidadores familiares como um momento emocional traumático, pelo medo e preocupação de não serem capazes de responderem às exigências da prestação de cuidados (Meleis, 2010; I. Pereira & Silva, 2012). O dever de cuidar leva alguns cuidadores familiares a sentirem a necessidade de se preparar para as novas atividades inerentes aos cuidados a prestar ao seu familiar pelo que, durante o internamento hospitalar, procuram

esclarecer dúvidas junto dos enfermeiros e, assim, anteciparem estratégias na resolução de potenciais dificuldades no domicílio, sendo pró-ativos ao adotar de determinados comportamentos tendo em conta o exercício do papel de cuidador (Pereira & Silva, 2012). No desempenho deste papel, os cuidadores familiares tornam-se os responsáveis pela saúde dos familiares dependentes e constituem-se como parceiros importantes, mas por vezes quase invisíveis para os serviços de saúde (Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Neste contexto emergem inevitavelmente alterações das dinâmicas familiares, abdicando quase sempre de alguns aspetos que consideravam ser essenciais para o seu bem-estar (I. Pereira & Silva, 2012), para ajustar as mesmas às novas necessidades da pessoa dependente. Estas alterações advêm, por vezes, das dificuldades económicas que emergem do cuidado à pessoa com OI, pelos custos dos dispositivos médicos utilizados na ostomia diariamente (F. Morais et al., 2018; Palma, Simonetti, Franchelli, Pavone, & Cicolini, 2012).

Esta situação gera, muitas vezes, sentimentos de ameaça, frustração, *stress* e ansiedade, por não se sentirem capazes de dar resposta ao quotidiano e à complexidade de cuidados, tornando os cuidadores mais vulneráveis ao risco de desenvolvimento de síndromes físicos e/ou psicológicos (Meleis, 2010; H. Pereira, 2013; I. Pereira & Silva, 2012), sinais de sobrecarga, necessitando, assim, de apoio para planear as suas atividades, estabelecer prioridades e hábitos que possam minorar os efeitos mais negativos do desempenho deste novo papel (I. Pereira & Silva, 2012; Rittman et al., 2004).

A sobrecarga do cuidador é um problema já amplamente identificado pela evidência científica (Barnes et al., 2014; Figueiredo, 2007; Palma et al., 2012; G. Pereira, 2012; S. Pereira & Duque, 2015).

É, também, importante salientar aqui que a capacidade de cuidar já é, desde os tempos remotos da história da humanidade, atribuída à mulher e continua a ser vincada na atualidade, como uma herança cultural. A maioria dos estudos vem apontar que os cuidadores informais/familiares são maioritariamente mulheres (esposas, filhas, irmãs, noras...) (Carneiro et al., 2012; Palma et al., 2012; Pego & Nunes, 2013).

Ainda segundo estudos de diferentes autores, são as mulheres que tendem a sofrer maior sobrecarga, comparativamente com os homens, por cumprirem múltiplos papéis, deveres e obrigações, pois para além de cuidarem dos filhos e realizarem atividades domésticas, desempenham a sua atividade laboral, acumulando assim diversas tarefas (Barnes et al., 2014; Carneiro et al., 2012; Pego & Nunes, 2013). Portugal é um dos países da OCED com o maior desequilíbrio entre os géneros, em que 70% dos cuidadores informais

são mulheres (OECD, 2017). Nos seus estudos Palma et al. (2012) referiram ainda a evidência de uma maior sobrecarga em cuidadores familiares mais jovens e solteiros

É importante compreender que mudanças e transições ocorrem ao longo do ciclo vital da pessoa, resultando em novas relações, novos comportamentos, desempenho de novos papéis e novas perceções de si mesmo. Neste âmbito é através do autoconhecimento que o cuidador compreende as suas próprias necessidades e vulnerabilidades, bem como, o processo de transição para este novo papel o que exige uma adaptação aos diferentes níveis à nova situação pessoal/familiar. Deste modo, os cuidadores familiares procuram dar resposta aos estímulos excessivos dos *stressores*, esgotar recursos e promover alterações sistemáticas por forma a alcançar maior estabilidade funcional e elevar a satisfação familiar (Melo, Rua, & Santos, 2016).

A transição, segundo Chick e Meleis (cit. por Meleis et al., 2000), é definida como uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro. É entendida, assim, como um processo de passagem de uma fase de vida, de condição ou de um estado para outro, provocado por uma mudança e que se caracteriza por diversos estádios dinâmicos e pontos críticos ou de viragem. Tudo isto obriga a uma reorganização interior de transformação e de adaptação, incluindo processos intrapsíquicos de reconstrução de identidade, de autoconfiança e de integração da mudança nas próprias vidas. Porém nem toda a mudança leva a uma transição. Ainda segundo Meleis (2010), a transição pode ter diversos domínios como de desenvolvimento, situacionais, saúde-doença e organizacionais.

Estes processos de transição iniciam-se muitas vezes nos hospitais onde se espera a resolução da situação de doença ou acidente. Estes são centros especializados de tratamento, no qual, a pessoa doente, quando não fica completamente restabelecida na sua autonomia, implica alguma dependência aquando do seu regresso a casa, o que conduz a um aumento de responsabilidade e de disponibilidade por parte dos cuidadores familiares para cuidar da mesma (Sarmiento, Pinto, & Monteiro, 2010).

Salienta-se ainda que, a incapacidade do Serviço Nacional de Saúde de dar resposta a todas as situações de apoio no período pós alta, obriga as pessoas/familiares a assumir o papel de cuidador, por vezes, excessivamente complexo para as suas capacidades e, muitas vezes, em situações súbitas. Neste âmbito os familiares não tem o tempo necessário para uma transição apropriada e uma adaptação ao novo papel mantendo-se, posteriormente, uma falta de apoio eficaz que promova qualidade de vida e bem-estar da pessoa dependente e do seu cuidador (Hoffmann & Rodrigues, 2010; H. Pereira, 2013; Petronilho, 2007).

Segundo Meleis (2010) estes fenómenos devem ser foco de atenção dos enfermeiros, pois através das suas competências, conseguem identificar, facilitar, promover e apoiar os

cuidadores familiares nos momentos mais difíceis deste processo de transição. Perante estas situações de maior vulnerabilidade, a ajuda na gestão da insegurança e dos medos deve ser potencializada, por forma a facilitar uma transição razoável. O enfermeiro deve assumir o papel de facilitador da transição, preparando a pessoa para a mudança, acompanhando-a no caminho de adaptação e de autonomia (Meleis, 2010; Melo, Rua, & Santos, 2014a). É fundamental compreender que cada pessoa, com a sua singularidade, tem a sua própria forma de enfrentar e de se adaptar à nova condição, com os seus mitos, sofrendo e sentindo dor e medo (Cetolin et al., 2013; Martins, Ribeiro, & Garret, 2004). Deste modo, o enfermeiro tem de estar atento ao impacto da situação, por forma a ajudar, a informar e consequentemente melhorar a qualidade de vida da pessoa com ostomia e a sua família (Cetolin et al., 2013).

Nesta perspetiva e sendo a prestação de cuidados uma atividade desgastante, os enfermeiros devem realizar uma avaliação atenta e pormenorizada, não só da pessoa dependente no autocuidado, mas também dos cuidadores familiares, porque por estarem mais tempo junto do seu familiar dependente e lhe prestarem os cuidados necessários, são os que acabam por apresentar consequências mais graves tanto a nível da saúde, como social e relacional (Melo et al., 2014a, 2016).

Como são os enfermeiros que despendem muito tempo com os doentes e suas famílias, estão numa posição única para avaliar o *stress* e a carga do cuidador e oferecer intervenções apropriadas (Honea et al., 2008). Assim, destacamos que as intervenções de enfermagem podem ser divididas em: intervenções de apoio (Garcés, Carretero, Ródenas, & Alemán, 2010); intervenções psico-educacionais (Garcés et al., 2010); intervenções psicossociais (Garcés et al., 2010); e intervenções multi-componentes (Honea et al., 2008).

Neste contexto de transição de papéis, os enfermeiros são, frequentemente, os principais elos de ligação com os cuidadores que vivenciam esta transição (Meleis, 2010) e desempenham um papel importante durante este processo ao fazer um acompanhamento/preparação personalizado(a) de cada cuidador capacitando-os com um conjunto de recursos nomeadamente, conhecimentos, habilidades e informações que lhes permite desenvolver competências e servir de suporte emocional e social (Melo, Rua, & Santos, 2014b; Pinto, Rua, & Melo, 2017). Os enfermeiros ajudam, ainda, o cuidador, através do desenvolvimento de capacidades de resolução de problemas que dizem respeito à gestão de tempo, sobrecarga de papéis e controlo emocional, mas também, de incorporar estratégias de resolução de problemas e lidar o quotidiano do cuidar do seu familiar (Honea et al., 2008).

Considerando estas necessidades, os programas de intervenção sistematizados são hoje reconhecidos como uma estratégia eficaz na capacitação dos cuidadores familiares.

Estes programas de intervenção de cariz psico-educativo destacam-se por permitirem o treino de habilidades e capacidades para o planeamento do cuidado. Esta intervenção psico-educativa permite, deste modo, fornecer informações sobre o processo de doença da pessoa e/ou delinear recursos e estratégias disponíveis, serviços ou treino de habilidades que podem ajudar os cuidadores (Honea et al., 2008; Melo et al., 2016).

As intervenções a serem realizadas pelos enfermeiros dentro de um programa de intervenção, segundo Veloso, Santos e Ferreira (2013), devem ser centradas no suporte informativo pois possibilitam uma melhor compreensão sobre aspetos clínicos da doença, bem como, do processo em que a pessoa está a encarar, promovendo uma melhor adaptação à nova situação. Reforçam ainda os autores que, as intervenções devem, igualmente, incidir sobre o suporte-educacional pois promovem o desenvolvimento de capacidades/capacitação que ajudam na adaptação às complicações e limitações desencadeadas pela doença e respetivos tratamentos e interferem na perceção de bem-estar e de qualidade de vida da pessoa.

Estes programas de intervenção vêm no seguimento da evolução na prestação de cuidados, especificamente nos cuidados de enfermagem. Estamos hoje, perante um novo paradigma de cuidar, pois os cuidados deixam de estar centrados no profissional e nas equipas prestadoras para conceder aos cidadãos e suas famílias o poder de decisão face aos cuidados que necessitam. Assim, a pessoa, a família e a comunidade começam a ser, de forma mais ou menos abrangente, integrados nos processos de decisão, levando o profissional a reconsiderar o papel da pessoa/família no planeamento e efetivação dos cuidados (Marques & Simões, 2015).

O enfermeiro deve assim, quando planifica os cuidados, planear a alta das pessoas internadas tendo em atenção as suas necessidades e os recursos da comunidade, maximizando o aproveitamento destes, através do instruir, ensinar e treinar a adaptação individual necessária à sua readaptação funcional (Marques & Simões, 2015). Nesta perspetiva, tanto a pessoa como os seus cuidadores devem ser estimulados de forma ajustada ao desenvolvimento da sua autonomia, do aumento da capacidade de assumir responsabilidades para solucionar os problemas, cabendo aos enfermeiros a responsabilidade da implementação de ações específicas de educação para a saúde, dirigidas aos mesmos. Este processo de capacitação dos cuidadores familiares, por meio de programas de intervenção, visa dotá-los de capacidades que lhes possibilitam satisfazer as necessidades da pessoa dependente, atendendo os aspetos físicos, sociais, culturais e espirituais. Este processo não consiste apenas na simples transmissão de informação técnico-científica mas visa também compreender a sua cultura os seus valores, a sua motivação e sobretudo a sua capacidade de integração das novas habilidades. Neste contexto o processo

deve ser centrado no cuidador considerando as suas características, necessidades e expectativas por meio a adaptar as práticas à realidade de cada um (Carvalho & Carvalho, 2006; Marques & Simões, 2015).

No âmbito destes programas de intervenção, segundo Petronilho (2007), o processo de *educação para a saúde* programado, deve decorrer em três momentos distintos. No primeiro momento deve ser feita uma abordagem aos aspetos mais teóricos relacionados com a área de capacitação, no segundo momento o enfermeiro deve fazer uma demonstração das atividades a desenvolver, na promoção dos cuidados e, no último momento deve ser proposto ao cuidador a realização das intervenções sob supervisão do enfermeiro. Neste processo devem ser usadas, tanto quanto possível, estratégias adequadas à capacidade de compreensão e execução do cuidador. Neste âmbito é ainda defendido por Sequeira (2010) que a habilidade instrumental, isto é, o “saber-fazer” deve assentar num programa estruturado em três etapas: na primeira etapa o cuidador é apenas um observador dos procedimentos que o enfermeiro executa; na etapa seguinte o cuidador já executa esses procedimentos com ajuda do enfermeiro na fase inicial e, numa fase posterior executa os mesmos de forma autónoma mas com supervisão; na fase final o cuidador deverá repetir diversas vezes os procedimentos até se sentir mais autónomo e seguro.

Relativamente ao apoio destes programas, a evidência científica vem apontar que, os cuidadores, que recebem informação necessária para desempenhar o seu papel, manifestam níveis de ansiedade menores e maior satisfação, por sentirem maior confiança e segurança nos conhecimentos necessárias para a continuidade dos cuidados e por consequência estão menos suscetíveis à sobrecarga emocional (F. Morais et al., 2018; J. Morais & Dixe, 2010; Petronilho, 2007; Sequeira, 2010). No caso específico, do cuidado à pessoa com OI F. Morais et al. (2018) acrescenta que os ensinamentos efetuados, no âmbito dos programas de intervenção, ajudam a minimizar as complicações associadas a cuidados inapropriados ao estoma e à pele peri-estomal e sugere que se dê a conhecer a diversidade e aplicabilidade dos dispositivos médicos utilizados no cuidado à OI.

A avaliação do impacto destes programas de intervenção é ainda pouco evidente nas práticas clínicas dos enfermeiros pelo que emerge a necessidade de estudar este impacto, mesmo em programas muito específicos e nos quais poderá estar envolvido um número reduzido de participantes.

Convergentes com os nossos propósitos e objetivos de trabalho, formulamos a seguinte questão de investigação: Qual o impacto de um programa de capacitação do cuidador familiar da pessoa com OI?

Decorrente desta questão de investigação formulamos como objetivos do estudo: avaliar o impacto de um programa de capacitação do cuidador familiar da pessoa com OI; compreender a importância do programa de intervenção na capacitação do cuidador familiar para apoiar no processo de transição para o papel de cuidador e para o desempenho das atividades inerentes a esse papel.

Com o intuito de dar resposta à nossa questão de investigação e atingir os objetivos definidos, o nosso estudo encontra-se estruturado em quatro capítulos distintos, além da presente introdução, na qual incluímos o enquadramento teórico. O primeiro capítulo refere-se às opções metodológicas que escolhemos, justificamos a adequação de uma metodologia mista, com enfoque na abordagem qualitativa, no entanto, a quantitativa serviu como complementar. Seguidamente, no segundo capítulo apresentamos e analisamos os resultados obtidos e no terceiro capítulo estes foram discutidos, confrontando-os com as perspetivas expostas no quadro teórico de referência e com os dados consequentes de estudos similares. Por fim, o capítulo da conclusão onde foram apresentadas as conclusões do estudo, fazendo menção às suas limitações e implicações.

1. Metodologia

Este capítulo de metodologia consiste na apresentação das estratégias utilizadas na investigação e, de acordo com a perspectiva Fortin, Côté e Fillion (2006) relaciona-se, não só, com o tipo de estudo, mas também, com as questões de investigação e objetivos formulados.

1.1 Desenho do Estudo

O desenho do estudo baseou-se na investigação-ação, com utilização de uma metodologia mista, conceptualizada por Coutinho (2014) como Integração metodológica. Neste pressuposto, foi implementado um programa de intervenção para a capacitação para a prestação de cuidados no domicílio, de cuidadores familiares de uma pessoa com OI, e foi realizada a avaliação do seu impacto junto dos mesmos, através de um questionário (metodologia quantitativa) e posteriormente foi realizada uma entrevista de follow-up para compreender como se sentiam os cuidadores no desempenho do seu papel (metodologia qualitativa).

1.2 Problemática e Objetivos

Toda a investigação se desenvolve a partir de uma problemática/inquietação o que impõe uma explicação ou uma melhor compreensão do fenómeno observado (Fortin et al., 2009) neste pressuposto, este estudo surge no contexto da nossa prática clinica, no que se refere à capacitação de cuidadores familiares de pessoa com ostomia e a preocupação de compreender o impacto que este programa tinha no desenvolvimento de habilidades do cuidador para cuidar o seu familiar nestas condições.

Neste contexto surge a questão de investigação do nosso trabalho: Qual o impacto de um programa de capacitação do cuidador familiar da pessoa com OI?

Partindo desta questão de investigação os objetivos definidos para este estudo foram: avaliar o impacto de um programa de capacitação do cuidador familiar da pessoa com OI; compreender a importância do programa de intervenção na capacitação do cuidador familiar para apoiar no processo de transição para o papel de cuidador e para o desempenho das atividades inerentes a esse papel.

1.3 A População e Amostra

A amostra é constituída por pessoas/familiares que assumiram o papel de cuidadores informais de uma pessoa sujeita a OI cuja intervenção cirúrgica foi realizada no CHBV – unidade de Aveiro. Foi realizada uma amostragem por conveniência, incluindo os cuidadores da pessoa sujeita a OI no período de Julho de 2014 a Dezembro de 2015, que participaram no programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia” realizado no serviço de Cirurgia Geral, do referido Centro Hospitalar.

Forma de seleção do cuidador:

Perante um utente sujeito a OI, logo após a fase de recobro da intervenção cirúrgica, foi-lhe solicitada a indicação de uma pessoa/familiar que pretendia, a partir daí, que fosse o cuidador responsável pelos cuidados à sua OI (em parceria ou em exclusivo). Após a identificação da pessoa que seria o cuidador responsável, o enfermeiro responsável, por esse utente fez-lhe a proposta para assumir o papel e, deste modo, participar desde logo no programa de capacitação para cuidar da pessoa com OI. Nas situações em que a pessoa, que foi submetida a uma OI, não teve capacidade para indicar quem seria o seu cuidador informal, foi feita a proposta do desempenho desse papel a pessoas de referência e por inerência a proposta de participação no programa de capacitação.

Os critérios de inclusão no estudo foram:

- Ser cuidador familiar responsável pela prestação de cuidados à pessoa submetida a OI (realização de cuidados à ostomia)
- Possuir capacidades sensoriais, motoras e cognitivas para o cuidado à OI;

Após a definição de quem seria o cuidador, antes do início do programa de capacitação, foi-lhe apresentado o nosso estudo e proposto a sua participação no mesmo. Uma vez aceite a sua participação, foram-lhe explicadas as condições da participação e solicitado o consentimento informado (**Apêndice I**) de acordo com normas éticas constantes da declaração de Helsínquia, da Associação Médica Mundial (2013).

Assim a amostra do nosso estudo foi constituída por 21 cuidadores que participaram no programa de capacitação e desta forma foram envolvidos na avaliação do impacto que o mesmo teve nas suas novas funções. Este processo decorreu em três fases distintas. Na primeira fase, prévia ao início do programa, foi feita uma avaliação de conhecimentos/capacidades do cuidador. Na segunda fase, que decorreu no último dia do programa, foi avaliado o seu impacto imediato e na terceira fase (um mês após o final do programa) foi realizado o follow-up desse impacto. Nas duas primeiras fases do estudo

participaram 21 cuidadores, contudo na terceira fase apenas 3 se disponibilizaram a participar, (figura 1).

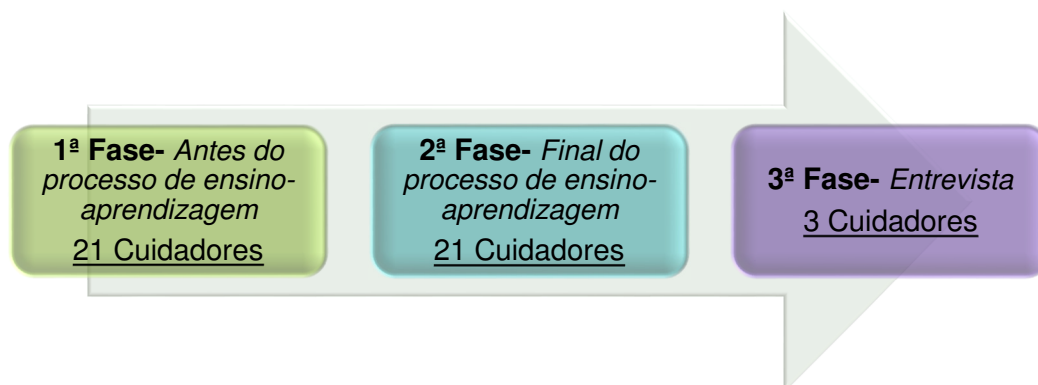


Figura 1 – Fluxograma da amostra nas diferentes fases da recolha de dados

1.4 Instrumentos e Métodos de Recolha de Dados

Os instrumentos de recolha de dados devem ser escolhidos pelos investigadores, tendo em conta o tipo de estudo, os objetivos e questões de investigação do mesmo, para que possa emergir conhecimento científico sobre a área (Fortin, 2009; Polit et al., 2004).

Neste contexto e de acordo com os objetivos do estudo os dados foram colhidos por meio de questionário e entrevista.

1.4.1 Questionários

Para a colheita dos dados foi utilizado um questionário elaborado especificamente para esta investigação com três partes distintas. Primeira parte para caracterização clínica da pessoa com OI, a segunda parte para caracterização sociodemográfica do cuidador. A terceira parte para “Avaliação das competências do cuidador informal para o cuidado autónomo à ferida cirúrgica da pessoa com ostomia intestinal” (com base na grelha de avaliação existente no programa de intervenção no serviço). Foram ainda realizadas entrevistas semi-estruturadas, de *follow up* (cerca de um mês após a alta) aos cuidadores que aceitaram realização da entrevista por parte do investigador.

Na primeira fase de colheita de dados, através de questionário (**Apêndice II**) foi explicado ao cuidador que no final do programa de intervenção¹ seria novamente aplicado o mesmo questionário, para avaliação do impacto do ensino e acordada uma data para a

¹ Os ensinamentos, decorrentes do programa de intervenção, foram realizados de acordo com o “Instrumento de avaliação da prática de enfermagem para o autocuidado ferida cirúrgica: ostomia digestiva” que se encontra no Serviço de Cirurgia Geral, do CHBV – Unidade de Aveiro.

realização da entrevista. Esta entrevista foi realizada fora do contexto hospitalar, num local combinado cerca de um mês após a alta hospitalar da pessoa com OI (**Apêndice III**).

1.4.2 Entrevistas

A entrevista foi escolhida como método de recolha de dados por ser considerada uma técnica que possibilita uma maior interação entre entrevistado e entrevistador, permitindo uma melhor compreensão da realidade narrada. Constitui-se numa conversa intencional que pode implicar mais do que duas pessoas de acordo com a intenção da mesma (Rua, 2011).

Em investigação qualitativa, segundo Flick (2009) as entrevistas semiestruturadas são frequentemente utilizadas por possibilitarem que os pontos de vista dos sujeitos entrevistados sejam mais facilmente expressos numa situação em que a entrevista tem um planeamento relativamente aberto, contrariamente a uma entrevista fechada ou a um questionário. Este tipo de entrevistas distingue-se por apresentar um conjunto de questões, mais ou menos abertas e organizadas num guia previamente estruturado, às quais o entrevistado pode responder livremente. O entrevistador pode definir, durante a entrevista, a sequência que deve fazer as questões mediante as respostas que vai obtendo (Rua, 2011).

Recorremos, assim, na terceira fase da recolha de dados a entrevistas semiestruturadas, para as quais se elaborou um guião (**Apêndice III**) que nos possibilitou ter um fio condutor durante as mesmas. Aquando da elaboração do guião das entrevistas procurou-se que houvesse congruência entre as mesmas para dar resposta à questão de investigação.

1.5 Programa de Intervenção

Antes do início deste estudo existia em vigor, no Serviço de Cirurgia Geral do CHBV – unidade de Aveiro, um programa de intervenção para capacitação para o (auto)cuidado à OI, para a pessoa submetida a uma OI e para uma pessoa significativa (familiar ou não) que será o seu cuidador.

Tendo por base este programa sentimos necessidade de fazer uma avaliação do impacto que o mesmo pode ter nos cuidadores familiares².

O programa estava estruturado em cinco fases designadas por “Momentos” nos quais os enfermeiros do serviço, transmitiam um conjunto de conhecimentos e instruíam e treinavam técnicas que possibilitavam, à pessoa com ostomia e ao seu cuidador, desenvolver habilidades para, de forma autónoma, cuidarem da OI. Os enfermeiros recorriam, igualmente,

² Escolhemos os cuidadores familiares pois na nossa amostra todas as pessoas significativas eram familiares da pessoa com OI.

a um instrumento específico, que através do qual avaliavam a pessoa com ostomia e a pessoa significativa quanto às capacidades, conhecimentos e habilidades, identificando áreas que teriam que ser trabalhadas para um melhor desempenho de cuidados à ostomia.

Na figura 2 é apresentado um fluxograma em que resumidamente se demonstra o que era desenvolvido em cada um dos momentos.

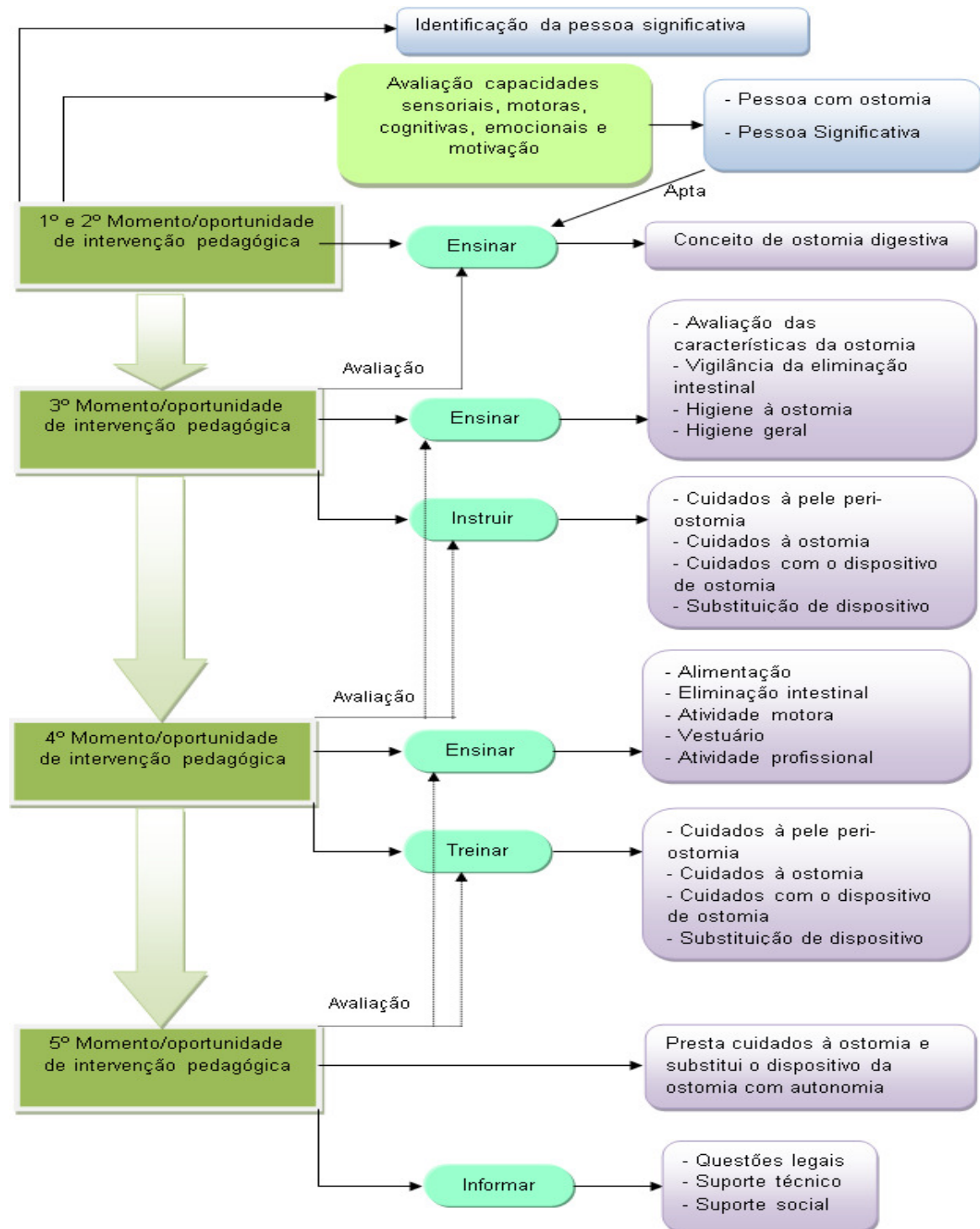


Figura 2 – Fluxograma do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”

Foi determinado entre os elementos da equipa de enfermagem, do serviço de cirurgia geral, aproveitar todas as situações para serem momentos de ensino-aprendizagem, atendendo ao tempo disponível do enfermeiro responsável pela pessoa com ostomia e a disponibilidade da pessoa com ostomia e o seu cuidador, constituindo-se, todos esses momentos, como oportunidades de intervenção pedagógica, no sentido da sua capacitação.

Foram estruturados cinco momentos, que correspondiam a abordagens de aspetos diferenciados e que no início do projeto eram efetuados de uma forma cronológica e em diferentes dias, previamente planeados entre o enfermeiro responsável e a pessoa com ostomia e o seu cuidador. Contudo, com o decorrer do projeto a equipa foi-se apercebendo que havia pessoas que estavam mais aptas por começar num determinado momento em detrimento de outro.

O tempo, constituiu-se, igualmente, um problema, por ser limitado, em parte porque os internamentos pós cirurgia são cada vez mais de curta duração, não permitindo uma estruturação do programa de forma mais alargada, mas também, devido à dificuldade de gestão do tempo do enfermeiro, pela necessidade de conciliar as atividades diárias, no cuidado a outros doentes com os horários em que o cuidador poderia estar no serviço, disponível para integrar o programa.

Por essa razão a equipa entendeu ser crucial aproveitar ao máximo todas as ocasiões para ensinar, instruir e treinar o cuidador informal. Assim, estes momentos deixaram de ser em horário rígido e passaram a ser mais flexíveis e dinâmicos, em que o enfermeiro responsável poderia começar por qualquer um dos momentos, definidos no programa e poderia até abordar mais do que um, dependendo da sua avaliação, da capacidade/disponibilidade do cuidador e do tempo disponível. Porém, o programa de intervenção deveria iniciar sempre com o primeiro e segundo momento e todos os outros eram dinâmicos, ou seja foram ajustados a cada cuidador.

Neste contexto e tal como é evidenciado no fluxograma 1, a primeira abordagem à pessoa com ostomia e ao cuidador estava integrado no 1.º e 2.º Momento do programa de intervenção (podendo os momentos serem também designados de oportunidade de intervenção pedagógica). Nestes era efetuada uma apresentação da situação à pessoa com ostomia e o enfermeiro responsável realizava uma avaliação específica das suas capacidades sensoriais, motoras, cognitivas, emocionais e motivação para o autocuidado. Seguiu-se a avaliação sobre a sua perceção da existência de ostomia e quais os conhecimentos que tinha sobre o conceito de ostomia. Era neste momento que era questionada sobre qual a pessoa que escolhida como parceira neste programa de intervenção e, no caso da pessoa com OI, não ter capacidade de referir qual era essa pessoa, era o enfermeiro que fazia a proposta de

participação ao familiar/pessoa significativa, que a visitava no serviço. Após a aceitação era realizada uma avaliação específica das suas capacidades sensoriais, motoras, cognitivas, emocionais e motivação para a participação no programa. Em muitos casos esta pessoa parceira no programa de intervenção assumia o papel de cuidadora informal, principalmente, na fase inicial após a alta, pois na maioria das situações, a pessoa com ostomia não conseguia prestar cuidados à ostomia de forma independente. Esta dependência pode ser temporária ou definitiva levando, assim, o cuidador a ter este papel transitória ou definitivamente.

Feita esta avaliação o enfermeiro começava a fazer uma abordagem do conceito de OI e promovia o contato visual da(s) pessoa(s) com a ostomia. Era neste momento, a partir da resposta da pessoa a esta visualização, que era feito um planejamento de todo programa de intervenção até à alta.

No 3.º Momento o enfermeiro responsável fazia uma avaliação do que tinha sido abordado no 1º e 2º momentos e se tinha sido apropriado pelo cuidador e esclarecia eventuais dúvidas. Em seguida fazia um ensino sobre avaliação das características da ostomia, da importância da vigilância da eliminação intestinal, da higiene à ostomia e da higiene geral e era disponibilizada informação em suporte papel. Era ainda efetuada a instrução dos cuidados à pele peri-ostomia e à ostomia, dos cuidados com o dispositivo de ostomia, de como se procedia à substituição do dispositivo de ostomia, providenciado material, como tesoura, molde, uma placa e um saco coletor de fezes.

No 4.º momento procedia-se à avaliação do que tinha sido apreendido pelo cuidador no momento anterior e ao esclarecimento de dúvidas que tinham surgido. Nesse momento, eram efetuados ensinamentos sobre a alimentação adequada à situação da pessoa com ostomia, aspetos relevantes sobre eliminação intestinal relacionada com a nova situação de saúde, o tipo de atividade motora aconselhada, o vestuário apropriado e sobre a atividade laboral e quais as limitações que podiam ou não ter e dava-se início ao treino sobre as atividades apresentadas no “3.º Momento”.

O 5.º Momento, à semelhança dos momentos anteriores, iniciava-se pela avaliação dos resultados dos momentos anteriores dando oportunidade para a pessoa expor e esclarecer dúvidas que ainda pudessem manter. Pressupunha-se que neste momento a pessoa com ostomia e o cuidador prestassem cuidados à ostomia e procedessem à substituição do dispositivo da ostomia com mais autonomia, todavia, eram sempre incentivadas a treinarem mais. Nesse momento era fornecida informação sobre questões legais, nomeadamente o apoio técnico e social que teriam disponível.

Partindo desta dinâmica de trabalho, previamente estabelecido, no nosso estudo não foram feitas alterações a este fluxograma. O que foi feito especificamente para este trabalho

foi uma sistematização da avaliação do impacto do programa (antes e após) e as entrevistas de *follow up*, assim como, análise global destes resultados para propostas de melhoria contínua do mesmo.

1.6 Procedimentos Éticos

Antes de dar início à investigação foi solicitado ao Conselho de Administração do CHBV – unidade Aveiro autorização para aplicar o estudo no Serviço de Cirurgia Geral, tendo obtido parecer favorável da Comissão Ética do mesmo Centro Hospitalar (**Apêndice IV**).

No pedido entregue à Comissão de Ética o título do nosso trabalho é diferente ao atual, porque achamos que este se adequa melhor aos objetivos do trabalho.

É fundamental que em toda a investigação se cumpram as normas e orientações para proteger os direitos e a liberdade dos participantes. Tendo por base este pressuposto teve-se como diretrizes os cinco princípios fundamentais aplicáveis aos seres humanos: direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade; o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, e por último, o direito a um tratamento justo e equitativo (Fortin et al., 2009). No nosso estudo tudo isso foi considerado e foram garantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados a todas as pessoas que foram convidadas a participar, entregando um documento de consentimento informado e esclarecido (**Apêndice II**), bem como, foi respeitada a vontade de não quererem participar na investigação.

Todos os dados recolhidos durante a investigação serão apagados de forma definitiva, após a conclusão da mesma, de acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados (Parlamento Europeu e o Conselho da União Europeia, 2016).

1.7 Procedimento de Análise dos Dados

A diferente natureza dos dados exige um tratamento diferenciado. Assim os dados quantitativos foram alvo de tratamento estatístico, recorrendo à estatística descritiva e inferencial, com apoio do *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) e os dados qualitativos foram sujeitos à análise de conteúdo com apoio do programa WebQDA (Software de Análise Qualitativa de Dados).

1.7.1 Dados quantitativos

Relativamente aos dados colhidos através de questionário estes têm como objetivo fazer a caracterização da pessoa sujeita a ostomia e do seu cuidador e avaliar o impacto do programa de intervenção nos mesmos.

Após a colheita dos dados procedeu-se à sua análise e interpretação para se determinar se houve ou não relação entre as variáveis em estudo. Deste modo, o tratamento estatístico dos dados, colhidos pelo “Questionário para a avaliação das competências para o cuidado à ferida cirúrgica da pessoa com ostomia intestinal” foi realizado por computador, através dos programas *Microsoft Word Casa e Estudantes 2013* e *SPSS - versão 23 para Windows*.

Recorreu-se, assim, a técnicas de estatística descritiva por forma a sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados: frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central, medidas de dispersão e variabilidade e inferencial (Pestana & Gageiro, 2014).

Para analisar a simetria (Skewness/erro) e a curtose (Kurtosis/erro) foram usados os seguintes valores: Skewness/erro ≤ -1.96 – assimetria negativa ou enviesamento à direita; $-1.96 < \text{Skewness/erro} \leq 1.96$ – simétrica; Skewness/erro > 1.96 – assimétrica positiva ou enviesamento à esquerda; Kurtosis/erro ≥ -1.96 – platicúrtica; $-1.96 < \text{Kurtosis/erro} \leq 1.96$ – mesocúrtica; Kurtosis/erro < -1.96 - leptocúrtica (Pestana & Gageiro, 2014).

Relativamente à análise estatística dos valores relativos ao coeficiente de dispersão foram considerados os seguintes valores: CV $\leq 15\%$ - dispersão fraca; $15\% < \text{CV} \leq 30\%$ - dispersão média; CV $> 30\%$ - dispersão elevada (Pestana & Gageiro, 2014).

1.7.2 Dados qualitativos

Após a colheita da informação por meio das entrevistas gravadas em meio áudio, foi realizada a sua transcrição para um editor de texto (*Microsoft Word*) e, de modo a garantir o anonimato dos participantes, optou-se por codificar os seus nomes como: Cuidadora (C1, C2 e C3).

Tal como foi referido anteriormente, o *software* escolhido para a análise dos dados obtidos por meio das entrevistas foi o WEBQDA. Este permite a indexação dos ficheiros das entrevistas, tal como, a codificação de partes de texto. Baseando-nos na taxonomia de Spradley (1979), os “ramos da árvore” foram designadas em dimensões, categorias e subcategorias.

Da análise da informação emergem duas dimensões: **Vivências dos Cuidadores e Impacto do Programa de Intervenção** (Figura 3).

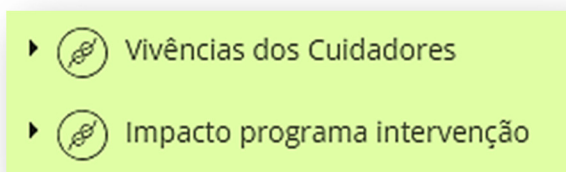


Figura 3 – Dimensões da análise

A dimensão **vivências dos cuidadores** pretende descrever dificuldades, sentimentos e alterações sentidas e vividas pelo cuidador da pessoa com OI, decorrentes deste processo de transição para o papel de cuidador familiar. Esta dimensão integra quatro categorias: **Dificuldades dos cuidadores; Alterações da dinâmica familiar; Sentimentos vivenciados e Alterações das dinâmicas sociais** (Figura 4).

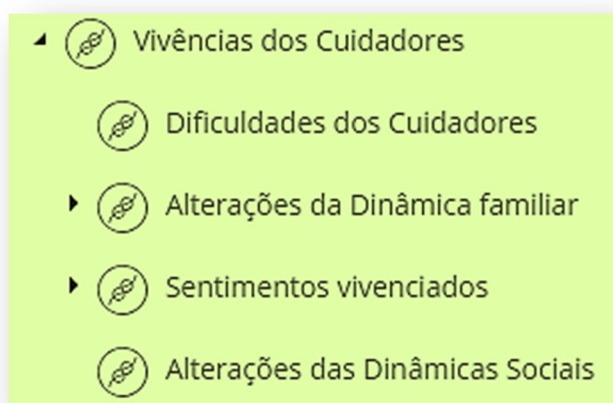


Figura 4 – Categorias da dimensão “Vivências dos cuidadores”

A categoria **Dificuldades dos cuidadores** (Figura 5) consiste nos contratempos, complicações, obstáculos que os cuidadores familiares referenciaram, decorrentes deste novo papel e da nova situação de saúde do seu familiar portador de uma OI, e da qual emergem as subcategorias dificuldades **económicas**, dificuldades do **cuidado direto** e **gestão de emoções**.

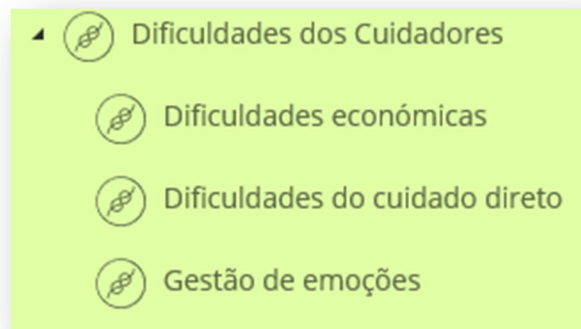


Figura 5 – Subcategorias da categoria "Dificuldades dos cuidadores"

As **Alterações da dinâmica familiar** (Figura 6) ocorrem necessariamente com a nova situação de saúde do familiar, mas também, consequentes da transição para o papel de cuidador familiar. Nesta categoria foram definidas com subcategorias **isolamento, atividades de vida diária, situação laboral e fortalecimento de laços afetivos** pois podem indiciar de forma específica as alterações da intensidade das emoções, as dificuldades e necessidades sentidas.

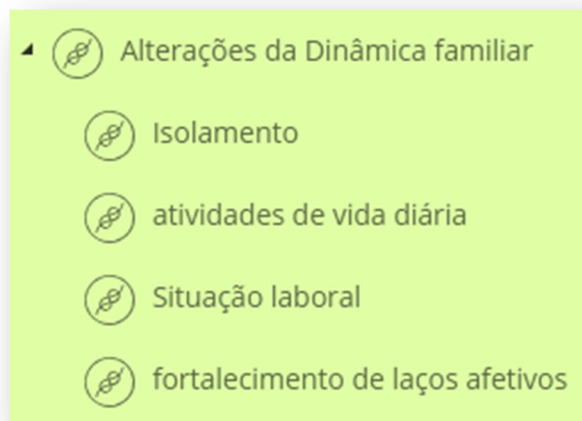


Figura 6 – Subcategorias da categoria "Alterações da dinâmica familiar"

Relativamente à categoria **Sentimentos vivenciados**, tal como se observa na figura 7 foram definidas as subcategorias **aceitação**, **impotência**, **autoestima**, **revolta**, **tristeza**, **expectativa** e **medo**.

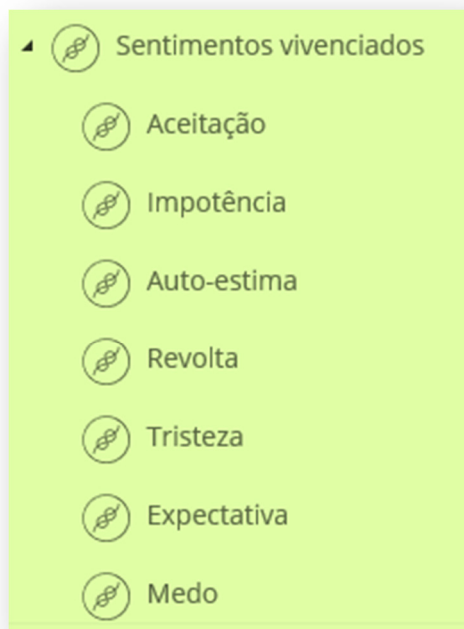


Figura 7 – Subcategorias da categoria “Sentimentos vivenciados”

Ainda dentro da categoria Vivencia dos cuidadores foi criada a subcategoria **Alterações das dinâmicas sociais** (Figura 4), e esta pretende englobar as alterações que tanto o cuidador familiar, como a própria pessoa com OI, ao nível da interação social dentro da família e/ ou rede social onde se integram.

Sendo um dos objetivos do nosso estudo avaliar o impacto de um programa de intervenção fez-nos sentido criar a dimensão, **Impacto programa intervenção** (Figura 8) no sentido de perceber como um programa deste tipo pode ser benéfico e eficaz a ajudar as pessoas a lidarem com a situação de ter um familiar com uma OI e aprender a cuidar dele e da sua ostomia. Neste âmbito foram criadas as categorias **conhecimentos adquiridos** (conhecimentos decorrentes do processo de ensino-aprendizagem do programa de intervenção que se mostraram pertinentes e suficientes para ajudar o cuidador familiar a desempenhar o seu papel de forma mais segura, tranquila e com confiança), **Apoio do enfermeiro** (definida como o apoio dado pelo enfermeiro neste processo de transição para o papel de cuidador) e ainda a categoria **Propostas de melhoria do programa** (que englobam as propostas referidas pelos participantes para melhorar o seu desempenho no cuidado às ostomias)

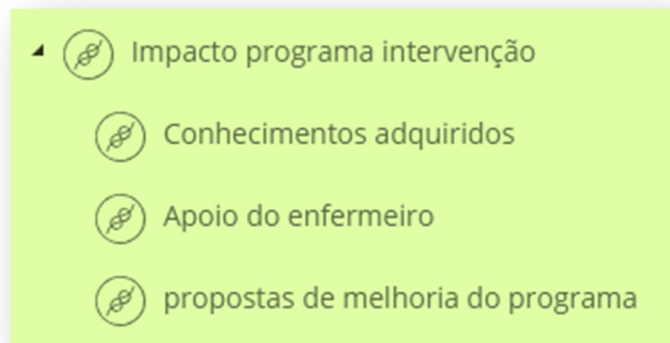


Figura 8 Categorias da dimensão “Impacto programa intervenção”

2. Apresentação de Resultados

Os resultados emergentes do estudo serão apresentados neste ponto, separadamente de acordo com o tipo dos mesmos, ou seja no subponto 2.1 serão apresentados os resultados quantitativos, referentes à caracterização sociodemográfica da amostra, assim como, à caracterização socio clínica da pessoa sujeita a OI e à avaliação das competências do cuidador para o cuidado autónomo à ferida cirúrgica da pessoa com OI. No subponto 2.2 serão apresentados os resultados emergentes das narrativas dos cuidadores familiares, nas entrevistas de follow-up.

2.1 Apresentação e Análise dos Dados Quantitativos

Os dados que se apresentam neste ponto referem-se aos resultados obtidos pela aplicação do questionário elaborado para o estudo e sujeitos a tratamento estatístico descritivo e inferencial.

2.1.1 Características sociodemográficas e clínicas da amostra

A amostra é constituída por 21 indivíduos, cuidadores de pessoa submetida a colostomia intestinal, no CHBV, no período de Julho de 2014 a Dezembro de 2015. Na tabela 1, apresentam-se os dados das variáveis sexo e idade. Do total dos participantes, 4 são do sexo masculino (19,05%) e 17 do sexo feminino (80,95%), com uma média de idade de 50.24 anos, oscilando entre o mínimo de 21 e o máximo de 83 anos, com um desvio padrão de 18.98 anos. Nos indivíduos do sexo masculino, a média de idades foi de 61.75, com o mínimo de 54 e máximo de 70, e nos indivíduos do sexo feminino, a média de idades situa-se nos 54 anos, com o mínimo de 21 e o máximo de 83 anos.

Os valores de SK/erro e K/erro indicam uma distribuição com predomínio das idades mais velhas, em curva mesocurtica, distribuição simétrica para totalidade da amostra e para os dois géneros (Cf. tabela 1).

Já os coeficientes de variação indicam uma dispersão fraca face às idades médias encontradas no sexo masculino e uma dispersão elevada no sexo feminino, bem como no global da amostra (cf. tabela 1).

Tabela 1 – Estatísticas relativas à idade por sexo do cuidador familiar

Variáveis	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro
Masculino	4	54	70	61.75	6.85	11.09	0.178	-0.342
Feminino	17	21	83	54.00	20.02	37.07	0.542	-1.063
Total	21	21	83	50.24	18.98	35.15	-0.124	-1.166

Relativamente à caracterização sociodemográfica do cuidador familiar os dados são apresentados na tabela 2, de acordo com as variáveis: estado civil, relação com o familiar dependente, apoio familiar, dependentes a cargo, distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados e grau de escolaridade.

Relativamente ao estado civil a maioria dos participantes são casados ou vivem em união de facto (72.6%) e os restantes são solteiros ou divorciados (23.8%). No que se refere à relação familiar com a pessoa a cuidar, 42.9% dos cuidadores é conjugue/companheiro, 23.8% são filhos, em igual percentagem são genro/nora e 9.5% tem outro tipo de relação familiar com a pessoa com OI (cf. tabela 2).

No âmbito do apoio familiar podemos verificar (tabela 2) que 61.1% dos cuidadores tem apoio familiar, para os cuidados a prestar e 38.1% não qualquer apoio familiar. Quanto a terem dependentes a seu cargo a maioria, dos cuidadores (85.71%) não tem outros dependentes a seu cargo, contudo 14.29% tem outros dependentes a seu cargo.

No que diz respeito à distância entre a residência da pessoa que cuida e da pessoa alvo dos seus cuidados, 66.67% dos cuidadores coabita com a pessoa de quem cuida, 14.29% vivem a uma distância que demora a percorrer até 10min de carro/autocarro/comboio, seguido de 9.52% que vivem a uma distância passível de ir a pé, 4.76% vivem em casas diferentes porém no mesmo edifício, em igual percentagem estão a 1 hora de carro/autocarro/comboio (cf. tabela 2).

Quanto ao grau de escolaridade dos cuidadores e verificamos, que 57.14% tem escolaridade até ao 3º ciclo e 42.86% tem escolaridade de secundário/ensino superior (cf. tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica do cuidador familiar

Variáveis	Nº	%
Estado Civil		
Solteiro(a)/Divorciado(a)	5	23.80
Casado(a)/União de Facto	16	72.60
Total	21	100
Relação com o familiar dependente		
Conjuge/Companheiro(a)	9	42,90
Filho(a)	5	23,80
Genro/Nora	5	23,80
Outro	2	9,50
Total	21	100
Apoio familiar		
Não	8	38.10
Sim	13	61.10
Total	21	100
Dependentes a cargo		
Não	18	85.71
Sim	3	14.29
Total	21	100
Distância entre si a pessoa a quem presta cuidados		
Vive na mesma casa	14	66,67
Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício	1	4.76
A uma distância passível de ir a pé	2	9.52
Até 10 min de carro/autocarro/comboio	3	14.29
Até 1 hora de carro/autocarro/comboio	1	4.76
Total	21	100
Grau de escolaridade		
Até 3º ciclo	12	57,14
Secundário/superior	9	42,86
Total	21	100

No que concerne a caracterização clínica da pessoa com OI, verificamos que a maioria dos participantes (85,71%) foi submetida a uma colostomia, os 14,29% restantes foi submetida a ileostomia. Quanto ao tipo de programação, 61,90% das cirurgias não foram programadas (feitas de urgência) e 38,1% foram cirurgias programadas (cf. tabela 3)

Tabela 3 – Caracterização clínica da pessoa com OI

Variáveis	Nº	%
Tipo de OI		
Colostomia	18	85,71
Ileostomia	3	14,29
Total	21	100
Cirurgia		
Programada	8	38,10
Não Programada	13	61,90
Total	21	100

2.1.2 Impacto do programa de intervenção

Para avaliar o impacto do programa de intervenção foi usado o mesmo questionário antes e após o programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”, tal como referido anteriormente.

Aplicou-se o teste t para amostras emparelhadas para determinar se existiam diferenças nas médias para o nível de conhecimentos, antes e após, os ensinamentos efetuados no contexto do programa de intervenção. Conforme a tabela 4, verifica-se que pelos resultados obtidos todas as médias são positivas o que indica que o conhecimento depois é superior ao conhecimento antes e com uma diferença estatisticamente significativa para todas as competências avaliadas ($p= 0,000$).

Tabela 4 – Teste T para todos os conhecimentos sobre cuidar da pessoa com OI antes e depois do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”

Variáveis	Diferenças Emparelhadas					T	P
	Média	Desvio padrão	Std. Error Mean	Intervalo de			
				Mínimo	Máximo		
Competência 1 antes – depois	-6,1	2,1	0,5	-7,1	-5,2	-13,2	,000
Competência 2 antes – depois	-5,9	2,1	0,5	-6,8	-4,9	-12,8	,000
Competência 3 antes – depois	-6,2	2,2	0,5	-7,2	-5,2	-13,0	,000
Competência 4 antes – depois	-6,3	1,4	0,3	-6,9	-5,6	-20,3	,000
Competência 5 antes – depois	-6,4	1,4	0,3	-7,0	-5,8	-21,5	,000
Competência 6 antes – depois	-6,3	1,5	0,3	-6,9	-5,6	-19,8	,000
Competência 7 antes – depois	-6,2	1,5	0,3	-6,9	-5,5	-18,5	,000
Competência 8 antes – depois	-6,0	1,5	0,3	-6,7	-5,4	-18,9	,000
Competência 9 antes – depois	-6,3	1,4	0,3	-6,9	-5,6	-20,3	,000
Competência 10 antes – depois	-6,3	1,5	0,3	-6,9	-5,6	-19,8	,000
Competência 11 antes – depois	-6,2	1,4	0,3	-6,9	-5,6	-19,8	,000
Competência 12 antes – depois	-6,1	1,7	0,4	-6,9	-5,4	-17,0	,000
Competência 13 antes – depois	-6,3	1,1	0,2	-6,8	-5,8	-26,1	,000
Competência 14 antes – depois	-6,1	1,3	0,3	-6,7	-5,5	-20,9	,000
Competência 15 antes – depois	-6,1	1,2	0,3	-6,7	-5,6	-22,8	,000
Competência 16 antes – depois	-6,1	1,3	0,3	-6,7	-5,5	-22,1	,000
Competência 17 antes – depois	-5,0	2,3	0,5	-6,0	-4,0	-10,0	,000
Competência 18 antes – depois	-5,9	1,6	0,3	-6,6	-5,1	-16,9	,000
Competência 19 antes – depois	-5,9	1,5	0,3	-6,6	-5,2	-17,5	,000
Competência 20 antes – depois	-5,7	1,4	0,3	-6,4	-5,1	-18,5	,000
Competência 21 antes – depois	-5,7	1,4	0,3	-6,4	-5,1	-18,5	,000
Competência 22 antes – depois	-5,8	1,4	0,3	-6,4	-5,1	-19,2	,000

A tabela 5 confirma que os conhecimentos dos cuidadores aumentaram, sendo as diferenças entre os dois momentos de avaliação significativas ($t=-21,4$; $p=0,000$). Pelos

resultados obtidos a média global é negativa (média de -6.0, com desvio padrão 1.3), corroborando os resultados da tabela anterior.

Tabela 5 – Teste T para o conhecimento global sobre cuidar da pessoa com OI antes e depois do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”

Variáveis	Média	Desvio padrão	Std. Error mean	Intervalo de		t	p
				Mínimo	Máximo		
Média do conhecimento antes – Média do conhecimento depois	-6,0	1,3	,3	-6,6	-5,5	-21,4	,000

2.2 Apresentação e Análise de Dados Qualitativos

Neste ponto iremos apresentar a análise dos dados emergentes das entrevistas realizadas aos cuidadores um mês após a alta, da pessoa submetida a OI, pela sequência de dimensões, categorias e subcategorias, apresentada no ponto da metodologia. Realçando as duas dimensões **vivências dos cuidadores** e **impacto do programa de intervenção**.

2.2.1 Vivências dos cuidadores

Esta dimensão constitui-se como o “*Core*” dos dados das narrativas dos cuidadores familiares sobre o desempenho do seu papel, no processo de cuidar da pessoa com OI, sendo abordadas as **Dificuldades dos cuidadores**, os **Sentimentos vivenciados** e as **Alterações da dinâmica familiar e Alterações das dinâmicas sociais**.

2.2.1.1 Dificuldades dos cuidadores

No processo de cuidar os familiares, os cuidadores referem diversas dificuldades que sentiram, algumas do foro **económico**, outras associadas ao **cuidado direto** e ainda dificuldades ligadas à **gestão de emoções**.

Dificuldades económicas

Entre as diversas dificuldades, que os cuidadores familiares apontaram, a económica foi transversal a todos os discursos. O material utilizado no cuidado ao estoma tem custos, muitas vezes elevado para o orçamento familiar, mais ainda quando, numa

fase inicial, são suportados na integralidade pela pessoa com ostomia e/ou seus cuidadores.

Só após um processo, que obedece a um conjunto de regras definidas para integração no sistema de apoio a dispositivos médicos é que, a pessoa com ostomia, passa a ter um apoio financeiro ao abrigo da legislação específica, porém precisam de ser beneficiários do Sistema Nacional de Saúde. Todavia, nem sempre é fácil aos cuidadores familiares e/ou pessoa com ostomia proceder a esse pedido, sendo fundamental o papel dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, para esse esclarecimento. Importa ainda referir que se trata de um apoio com limites, em que o valor da comparticipação do Estado é de 90% do preço de venda ao público máximo fixado para efeitos de comparticipação e nos termos previstos na respetiva portaria.

“Felizmente tenho... penso muito é em quem não tem. (...) De facto a segurança social comparticipa 90%, mas até à data ainda nem sequer os papéis consegui entregar porque é sempre pedido um protocolozinho qualquer. É uma forma de adiar as situações. (...) Isto não é barato! (C1)

“O material é caro! Temos apoio, mas ele demora a vir. Ainda não recebemos a comparticipação. (...) Olhe este é um país onde podemos morrer aos poucos se não tivermos dinheiro para ir ao privado ou se não tivermos conhecimentos. (...) Não tem sido tempos fáceis. É uma despesa que não contávamos! Mas vão-se os anéis e fiquem os dedos!” (C3)

Ainda referente a estas dificuldades salienta-se a demora na comparticipação dos materiais, quando os mesmos são adquiridos diretamente pela pessoa que deles necessita, causando assim dificuldades na gestão das suas economias domésticas.

Têm havido atrasos na devolução do dinheiro. E esses 90% é até um máximo de 2 euros. (...) uma das dificuldades é a questão económica. Nunca supus que isto fosse assim e ao deparar-me com este problema disse: Meu Deus! Como é que será com as pessoas mais carenciadas? (...) Mesmo que queiram não conseguem, ou então têm de abdicar... (...) não têm para os medicamentos! Porque não dá para tudo! (...) Muitas eu vejo na farmácia a pedirem para ficar a dever medicamentos e pagar só no mês seguinte, senão já não têm.” (C1)

Dificuldades do cuidado direto

Cuidar de forma independente do estoma de uma pessoa portadora de uma OI exige um conjunto de conhecimentos e habilidades em que os enfermeiros, no âmbito do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”, transmitem, instruem e treinam as técnicas que possibilitam, à pessoa com ostomia e ao seu cuidador, desenvolver essas habilidades.

Apesar de se promover estes ensinamentos, nem sempre o tempo disponível é o adequado para ensinar, instruir e treinar tudo o que é necessário, nem ajustado, tal como

seria desejado, a cada situação e a cada pessoa. Mas também, nem todas as situações são previstas e que só quando a pessoa com OI e o seu cuidador regressam ao seu meio e ao seu quotidiano é que é identificado pelos mesmos. Assim, as dificuldades inerentes ao cuidado direto, que não só do estoma, mas também de outras alterações/sintomas, foram apontadas pelos cuidadores familiares como aspetos importantes para o desempenho do seu papel de cuidador. Em alguns casos o cuidador familiar tenta encontrar estratégias que possam dar resposta às suas necessidades:

“ (...) o meu marido apareceu-lhe na língua uns sapinhos e eu disse «vamos ao hospital que isto não é normal» A língua parecia que estava cortada, aliás tenho uma fotografia no meu telemóvel....e ele não quis ir...Ai não?! O que é que eu fiz? Tirei fotografia à língua e fui ter com a doutora (...) do hospital e mostrei-lhe. «Olhe ponha-lhe Nistatina!» ” (C1)

Outras dificuldades referidas no cuidado à ostomia estão relacionadas com aspeto e sobretudo os cheiros que podem emanar do estoma, particularmente na mudança ou ajuste não correto dos sacos coletores de fezes, assim como o que fazer em situações que não foram explicadas que poderiam acontecer. Contudo, podem acontecer com alguma frequência sobretudo na fase inicial pós alta em que a destreza manual ainda não está suficientemente desenvolvida, ou que não conseguem ainda identificar precocemente problemas que podem estar associados à ostomia.

“Para mim... pode cheirar mal. Cheira mal, mas ao início era difícil! Mas pronto... tento levar com amor e carinho, não é? (...) Houve as fugas (...) porque não sabíamos porquê que havia as fugas. E depois veio a pasta. (...) depois o intestino parou e não sabíamos o que é que havíamos de fazer. O que é que podíamos pôr? Os clisteres podíamos pôr ou não? E acabámos por ir para o hospital. (...) a complicação das infiltrações... Como a placa era para durar 4 dias e estávamos a mudar todos os dias?” (C2)

“Ele já muda o saco e a placa mas vejo que lhe custa muito. E às vezes pede para ser eu a fazer, mas vejo na cara dele o constrangimento desta situação. (...) Se fosse um desconhecido, eu acho que não conseguia. (...) Noutra dia ele não limpou bem e começou a sentir tipo comichão e depois ardor. Tirou-se a placa e já tinha uma ferida (...) Já me aconteceu colocar mal a placa e trilhar um pouco e o estoma sangrou e não me apercebi que foi de trilhar o estoma, entende? (...) E às vezes uma placa por dia não chega. E nem sempre colam à primeira, porque começa a deitar aquele líquido e a placa não adere. E temos de a ajustar bem porque pode trilhar o estoma. É sempre um cuidado!” (C3)

A falta de experiência na gestão dos cuidados nesta fase causa ainda alguns transtornos, tanto para o cuidador familiar, como para a pessoa portadora da ostomia. Tanto o cuidador como a pessoa com OI têm dificuldades em integrar todos os conhecimentos sobre o funcionamento intestinal e conseqüente horário de mudança de saco. Saliente-se que o tipo de alimentação pode influenciar muito o funcionamento intestinal.

E no final do dia é o pior, porque é quando enche o saco e se não dou conta sai saco e placa. É que o meu marido tem dias que está no dia não e quando não esvazia o saco a tempo sai a placa, as fezes e suja a roupa. Depois tem de ir tomar banho e ele fica todo revoltado.” (C3)

Gestão de emoções

Neste processo de transição para o papel de cuidador para além das dificuldades instrumentais de articulação da tarefa de ser cuidador familiar com as tarefas diárias, emergem emoções nem sempre fáceis de gerir. Neste contexto, o enfermeiro deve estar atento e intervir de forma adequada, para que o cuidador familiar possa progressivamente ir ajustando as suas atividades e consequentemente poder gerir melhor as suas emoções, nomeadamente o “sentimento” de dependência do outro, mas também a motivação para ajudar a pessoa dependente a sentir-se mais segura e ver a situação como um período “normal” em que o apoio mutuo pode ser importante.

“Mas o dia-a-dia tem vindo a melhorar nesse aspeto. Encaro a doença de outra forma. Eu não sei se ele, por vezes, me está a enganar ou não (dá um riso nervoso), ou se me está a fazer crer que está a encarar bem, para me proteger. Claro que eu me apercebo perfeitamente quando está (...) menos bem ou quando está bem. (...) olhe vou tentando controlar essas minhas emoções e vou tentando falar com ele, dizendo que é um processo normal que, infelizmente, muita gente vive como ele e que não foi por isso que deixaram de viver mais tempo.” (C1)

“ (...) o meu marido já está em casa há pouco mais de um mês e tenho tido tanta coisa para gerir que nem quero parar para pensar, porque senão vou-me a baixo e não posso dar-me a esse luxo! O meu marido precisa de mim! (...) é um turbilhão de sentimentos, que pareço que estou maluca. (...) Não foi fácil para mim. Não foi fácil, ao fim de tantos anos de casamento, ter agora de cuidar assim do marido. Ele sempre foi saudável, nunca precisou de ajuda, sempre teve uma vida dura e agora... Foi difícil para os dois. (...) lido um pouco melhor agora e também lá vou ajudando o marido a gerir melhor, também, as emoções dele. Com a prática vamos ganhando calo (...) A sorte é que vamos nos apoiando um ao outro.” (C3)

2.2.1.2 Alterações da dinâmica familiar

A situação de ter um familiar portador de uma OI e a responsabilidade de assumir o papel de cuidador familiar, com todas as suas implicações altera a forma como cada elemento no seio da família interage, seja uma situação que surja de forma inesperada ou seja uma situação programada com alguma antecedência. Nesta categoria definimos como subcategorias **isolamento**, a alteração das **atividades de vida diária**, da **situação laboral** e **fortalecimento de laços afetivos**.

Isolamento

O isolamento vivenciado pelos cuidadores familiares e pela pessoa com OI, acontece não só, porque o cuidar da pessoa com ostomia, pode exigir muito tempo, mas

também, porque a sua situação pode ser estigmatizante tanto para ela própria como para o cuidador, pela necessidade, por vezes inesperada de mudança de saco coletor de fezes, pelos ruídos intestinais, que pode ser audíveis por outros e ainda pela preocupação com os cheiros. Muitas vezes, estes cuidadores têm dificuldade em aceitar alguns comportamentos da pessoa que cuidam, (desajustados a um contexto ou interação) manifestando angústia e tensão levando a pessoa com OI a isolar-se, mesmo no seu domicílio. Esta situação, a curto e/ou longo prazo, pode conduzir ao desenvolvimento de problemas resultantes transformando os cuidadores em pessoa que precisa de cuidados.

“Eu penso que ele se sente mais protegido estando em casa. O que não é bom! (...) Sabe a falta de saúde do meu marido afeta-nos a todos: a mim, ao meu marido e aos meus filhos.” (C1)

“Custa-lhe sair de casa, porque não se sente à vontade ao pé das outras pessoas, porque tem medo que a placa descole e que de um momento para o outro o saco encha. E temos tido visitas de nossos amigos e ele não quer falar com eles, isola-se” (C3)

Atividades de vida diária

A razão da hospitalização da pessoa portadora de ostomia, por si só, já provoca alteração das atividades de vida diária dos seus familiares mais próximos e quando regressa a casa, a dinâmica familiar já não será igual ao que era antes.

Há um conjunto de novos cuidados que surgem com esta nova condição de saúde da pessoa com OI, o que implica que haja um reajustamento das atividades de vida habituais, bem como, dos horários das pessoas que a rodeiam e cuidam dela.

“E afetou... Se eu dissesse que não, estaria a mentir! É óbvio que afetou muito a nossa vida! Mudou a nossa rotina completamente. Esta situação ainda é muito recente. (...) a minha vida alterou-se... e estou mais dedicada ao meu marido” (C1)

“Eu tenho de tirar sempre um bocadinho de tempo para tratar disso e tenho de tentar organizar o tratamento da ostomia.” (C2)

“(...) o meu marido já está em casa há pouco mais de um mês e tenho tido tanta coisa para gerir.” (C3)

Situação laboral

Ao assumir o papel de cuidador decorre um conjunto de responsabilidades que o obrigam a uma gestão de vários aspetos da sua própria vida, não só da vida familiar, mas também da sua **situação laboral**. Neste contexto a atividade profissional do cuidador pode ser comprometida pela necessidade de ajustar o tempo necessário às novas atividades de cuidador e aos horários de trabalho, o que nem sempre é fácil de conciliar podendo em alguns casos levar à suspensão temporária da atividade profissional.

Mas também, a situação laboral da pessoa ostomizada fica comprometida temporariamente ou mesmo definitivamente, dependendo da situação que levou à ostomia e ao do grau de dependência decorrente da mesma.

“ (...) logo de manhã, antes do trabalho, tenho que me levantar mais cedo, ou então, se der para deixar para a noite, deixo para a noite.” (C2)

“Ainda por cima a vida do meu marido não é uma vida fácil, o ganha-pão dele. Sabe ele trabalha no campo e agora vai fazer o quê? Será que volta a trabalhar? (...) Mas sabe é que continuo a trabalhar porque precisamos do dinheiro e tenho de gerir o tempo que não tenho. Não é fácil! (...) Quando o meu marido veio para casa não pude deixar de trabalhar para ficar com ele em casa e a preocupação era é muita.” (C3)

Fortalecimento de laços afetivos

A experiência de viver um momento de doença do seu familiar, a alteração da imagem corporal, o aumento transitório ou definitivo da dependência, as mudanças da dinâmica familiar, o aumento de responsabilidade para com o outro, entre outras alterações associadas ao processo de doença da pessoa com OI, conduz a um turbilhão de emoções e sentimentos, que vão depender do modo como cada um faz a gestão desta situação podendo conduzir a um fortalecimento dos laços afetivos.

“Noutro aspeto da doença penso que me uniu ainda mais ao meu marido. (...) Eu trato dele com muito amor. Está a ser muito bem tratado! Dou graças a Deus por saber tratar dele. (...) Vou vivendo cada dia que passa com muito amor, muito carinho. Aprendendo a cuidar melhor dele. Fazendo o meu melhor.” (C1)

“ (...) no início era difícil, mas pronto... tento levar com amor e carinho...” (C2)

2.2.1.3 Sentimentos vivenciados

Perante a assunção de papel de cuidador da pessoa com OI, emergem nos cuidadores alterações a nível emocional e ao nível da sobrecarga sentida, que podem ser precursoras de irritabilidade, insónia, alteração de humor, isolamento social, aumento de stresse e de ansiedade. Contudo, em alguns casos, a aceitação da situação e das alterações emergentes da mesma continua a estar presente.

Aceitação

Apesar dos cuidadores familiares referirem “sentimentos” de impotência que surgem perante a doença e a situação do seu familiar passar a ter uma OI, apresentam sinais de aceitação e /ou resignação, pese embora referirem que existem “momentos e momentos”, começam a compreender o que aconteceu, as consequências da situação e a perspetivar o futuro com alguma “força”.

“O que eu costumo pensar é que Deus dá a cruz que nós podemos carregar. (...) Olhe eu acredito que foi uma forma de nós nos fortalecermos mais. As experiências que nós tivemos no passado ajudam-nos e fortalecem-nos para sermos mais fortes no futuro! Às vezes a vida não é...não é só pétalas...” (C1)

“ (...) para mim é preferível eu ter a minha mãe com aquilo, do que não ter a minha mãe. Se é uma maneira de eu a ter cá, eu não me importo de tratar disso, não é? (...) Não vejo outra forma de encarar isso!” (C2)

“ (...) tenho dias que arregaço as mangas e olho em frente!” (C3)

Impotência

Perante a doença dos seus familiares os cuidadores podem sentir-se impotentes pois não conseguem ter uma ação que reverta a situação. Sentem que não tem controlo sobre os acontecimentos, gerando também um sentimento de frustração, mesmo com o decorrer do tempo. A situação pode ainda agravar-se se associada a esta ostomia, há necessidades de outros tratamentos, nomeadamente quimioterapia, pois este tratamento, na maioria das vezes tem associados efeitos colaterais agressivos, difíceis de suportar, mas também difíceis de gerir pelo cuidador.

“Porque até hoje já passou mês e meio e ele não tem coragem de olhar para o estoma! E isso perturba-me imenso! (...) amanhã a ver se conseguem fazer a quimioterapia que estava prevista que é um pouco mais agressiva, mas que é bom para ele, porque se tem de atacar. (...) vai ser mais uma etapa e eu há duas noites que não durmo a pensar como é que ele vai reagir agora? Porque a primeira foi mesmo fraquinha e já teve algumas reações (...) Como é que ele vai ultrapassar? Como é que ele vai reagir? Como é que vão ser estes dias?” (C1)

“Ver o meu marido passar pelo que está a passar é muito difícil senhora enfermeira. Ele faz-se de forte às vezes e outras vezes fica revoltado. (...) não tem sido nada fácil, para nenhum de nós. Nunca ninguém está preparado para mudanças tão grandes. (...) Eu nunca pensei de ter de tratar disto, há uma carga emocional muito grande, um sentimento de impotência e de incapacidade.” (C3)

Autoestima

A permanência do estoma a nível abdominal faz emergir na pessoa um conjunto de sentimentos difíceis de gerir, nomeadamente os relacionados com a sua imagem corporal e conseqüente autoestima. Também para o cuidador é difícil lidar com alteração da imagem do seu familiar portador de uma OI e relatam mesmo a dificuldade associada ao facto de não quererem transmitir essa perturbação que sentem para que o mesmo não se sinta ainda mais constrangido com a situação. Entendem as dificuldades do familiar em aceitar e gerir a sua imagem corporal, sentindo até repúdio pelo aspeto do estoma e a sua ligação à saída de fezes, o medo que sentem relativamente ao que outros possam ver e ouvir e referem até sentimentos de pena pelo que estão a passar.

“Agora noto perfeitamente que o meu marido está mais condicionado, ou sente-se mais condicionado, mais dependente. Tem receio de que o saquinho encha, tem receio que transmita cheiros. (...) Sinto... pena e dor de olhar para o corpo dele e ver como está transformado. E sinto mais por ele.” (C1)

“ (...) custa muito ver esta mudança física no corpo do meu marido, aquilo é estranho, mas não digo isso ao meu marido porque não quero que ele se sinta pior. (...) eu vejo que o meu marido olha para o estoma com repúdio. (...) Ele já muda o saco e a placa, mas vejo que lhe custa muito.” (C3)

Revolta

Perante uma situação de doença súbita e grave, o sentimento de revolta emerge como resposta imediata. Este sentimento pode surgir também quando se está diante de uma situação de doença de um familiar, ou na situação inesperada de assumir o papel de cuidador. Aqui o cuidador, também, tem que gerir este sentimento que, no seu entender advém de uma “injustiça da vida”, porque alguém que teve até atitudes altruístas não merece ter este tipo de doença. Esta manifestação de revolta está presente não apenas nas palavras, mas também nos comportamentos ou verbalizações, que podem até ser agressivas.

“Eu perdi a minha mãe, que foi muito importante na minha vida, há muito pouco tempo e deparo com a segunda pessoa que eu amo, que a apesar de a minha mãe ser única na minha vida, com o mesmo problema. Eu penso: será que ele vai ter a mesma sorte de viver mais tempo? (...) cuidei da minha mãe sempre sozinha, tanto que eu trabalhava em Lisboa, na área de Sintra – e agradeço ter um marido espetacular – que assim que eu perdi a minha mãe ele tratou de tudo. Pediu a reforma antecipadamente, prejudicando-se, para eu não ficar sozinha. Eu tentei viver para esta casa, para a minha mãe ter uma melhor, qualidade de vida e estar mais perto dos meus irmãos que estavam aqui...Ele não merecia! Ninguém merece! Mas ele não merecia! Se calhar merecia mais!” (C1)

“Maldita doença! Porquê, porquê? (...) Os tempos não tem sido nada fácies! São muitas provações em pouco tempo. Estávamos a recuperar da situação da nossa nora. (...) eu penso: uma vida de força e trabalho e agora é isto que a vida nos reservou! (...) outros dias dá-me vontade de gritar! Sinto uma revolta grande!” (C3)

Tristeza

Quando ocorre uma doença ou esta se agrava e o diagnóstico aponta para uma situação que pode colocar em causa a vida do seu familiar, o cuidador familiar manifesta sentimentos de tristeza, contudo tentam esconder a sua própria condição de tristeza, e manifestações associadas à mesma, como chorar, para que o seu familiar não fique ainda mais fragilizado.

“É óbvio que sinto de necessidade de muitas vezes, vir aqui cá fora à noite deitar uma «lagrimazinha». Mas tento transparecer que está tudo bem. É uma dor um bocado profunda. (...) Se ele estiver bem eu estou bem, se ele estiver mal eu estou mal!” (C1)

“Sempre foi um homem de muito trabalho e vê-lo agora assim (...) Sabe, eu não me quero deixar ir a baixo, mas há dias que choro às escondidas do meu marido. (...) sinto-me angustiada porque era a segunda pessoa na minha família, em pouco tempo, que tinha esta doença.” (C3)

Expetativa

No processo de cuidar do seu familiar com OI os cuidadores criam expetativas, nomeadamente de que o seu familiar conseguirá ultrapassar a provação que está a passar. Na resposta à entrevista, os cuidadores referem procurar ter esperança de um futuro melhor, esperando que seja uma motivação para lidar com todos os acontecimentos associados ao processo de doença do seu familiar. Nesta situação a manifestação de fé está também presente.

“E acredito que apesar de tudo vai viver muito tempo, com alguma qualidade de vida. Quando isso não acontecer, eu também acho que Deus deve lembrar que as pessoas não merecem sofrer tanto com estas doenças. Nem com nenhuma! (...) E acreditando que ele vai viver ainda muito tempo. (...) Eu espero manter-me assim mentalmente saudável, porque ainda consigo.” (C1)

“(...) quero acreditar que vamos conseguir ultrapassar isto. Já passamos muito na nossa vida e vamos conseguir também! Quero e tenho de acreditar nisso!” (C3)

Medo

O medo é um sentimento presente em diversas situações, nomeadamente quando se desconhece o que pode acontecer. Os cuidadores familiares referem ter medo perante a sensação de ameaça da saúde e vida do seu familiar e da consciencialização da possibilidade de perda, mas referem também, medo de não conseguir desempenhar o seu papel de cuidador, de acordo com as necessidades dele emergentes, nomeadamente no que se refere aos cuidados de índole instrumental e específicos à OI. Pois são cuidados singulares, que exigem não só destreza manual, mas também conhecimento para os ir ajustando às necessidades diárias e à evolução da situação.

“Eu tenho medo não é por mim, é por ele! (...) Mas eu penso muito, numa situação dessas de abrir uma «feridinha». O que é que eu faço? (...) Os meus receios vão mais além do tempo, ou seja, por vezes, eu penso se a pele começar a ulcerar como é que eu vou tratar?” (C1)

“Quando o meu marido ainda estava internado vinha angustiada a pensar como seria quando viesse para casa, se seríamos capazes de tratar daquilo, limpar, trocar placas e sacos. Inicialmente sentia-me angustiada e tinha medo ao mesmo tempo. Medo do erro. (...) Toda a zona à volta da ostomia tem de ser muito limpa, bem lavada, hidratada, tenho medo não saber fazer bem ou mesmo de ele não saber. (...) depois da alta, há mínima coisa ficamos com medo, não sabemos se é mesmo assim? Não sabemos se é normal ou não? E depois lá temos de ir à enfermeira do posto médico.” (C3)

2.2.1.4 Alterações das dinâmicas sociais

Quando se vivencia um processo de doença, com impacto no grau de dependência da pessoa, mas também, com impacto na imagem corporal, tanto a pessoa com OI, como o seu cuidador familiar descrevem sentir dificuldade em manter a mesma dinâmica familiar e social que antes, refletindo-se isso em diversos campos da vida, nomeadamente da vida social.

“Social é óbvio que interferiu porque eu tinha algumas atividades, nomeadamente pertencia a uma confraria que é a «confraria sabores da Abobora» (...). Portanto abdiquei de tudo para dispor de mais tempo para o meu marido. (...) obviamente a nossa vida mudou muito. Passou a ser uma vida mais limitada, porque estávamos habituados a passear; sair principalmente de manhã e irmos tomar o pequeno-almoço fora; passear; irmos passar férias. Eu por mim faria a minha vida como sempre fiz.” (C1)

2.3 Impacto do Programa de Intervenção

Este estudo tem o intuito de compreender como o programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia” implementado no serviço de cirurgia do CHBV é eficaz a ajudar as pessoas a lidarem com a situação de ter um familiar com uma OI e aprender a cuidar dele e da sua ostomia. Neste contexto, nesta dimensão, emergiram as categorias **conhecimentos adquiridos, apoio do enfermeiro e propostas de melhoria.**

2.3.1 Conhecimentos adquiridos

No âmbito do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia” é pretendido que sejam adquiridos conhecimentos, através do processo de ensino-aprendizagem, e que são fundamentais ao cuidador para desempenhar o seu papel de forma mais segura, tranquila e com confiança. Neste âmbito os cuidadores referem a pertinência do programa relativamente às necessidades que posteriormente vivenciam e o apoio que o mesmo lhe proporciona. Contudo, referem ainda sentir que deveria haver mais tempo de preparação neste programa para assumir em pleno o seu papel de cuidador.

“Como todos os dias tinham que mudar o saquinho eu já o fazia. Quando era para mudar a placa também já o fazia lá, de maneira que nesse aspeto eu não senti muita dificuldade. Faço-o naturalmente. (...) Ajudou muito e foram muito, muito importantes, caso contrário não saberia como lidar com esta situação. Já lidei com muitas, mas nunca com uma situação como esta, com uma ostomia e o que me foi passado no hospital e ensinado e muito bem e com muito carinho foi muito positivo, ajudou-me e continua a ajudar-me bastante.” (C1)

“Se não fossem os ensinamentos não sabia, não é? Tratar disso. Penso que são bons os ensinamentos e que ensinam bem. Quando a levei para casa já conseguia fazer tudo sozinha.” (C2)

“Se não tivessem sido os ensinamentos eu não conseguiria ajudar em casa o meu marido. E foram várias as tentativas para me ensinar, porque para a colocação da placa, a zona da ostomia tem de ficar bem limpa. Bem seca e sem dobras. Era tudo novo! (...) Suficiente não foi, porque as situações vão acontecendo e depois é no dia-a-dia que vamos gerindo os problemas que

vão surgindo. Mas deviam dar mais tempo para que a pessoa com ostomia se sentisse devidamente preparada para regressar a casa e com mais informação.” (C3)

2.3.2 Apoio do enfermeiro

Relativamente ao apoio do enfermeiro no processo de transição para o papel de cuidador, os cuidadores familiares admitem que o trabalho desenvolvido pelos enfermeiros na sua preparação para assumir este papel é fundamental, pois reconhecem que este é o profissional que possui competências nesta área. Mas, é também aos enfermeiros que recorrem quando sentem dúvidas ou necessitam de algum apoio, considerando este apoio “excecional”.

“O trabalho de enfermagem para mim é muito importante. Cada um com o seu!” (C1)

“Quando vemos alguma coisa que não é tão normal temos ido ao posto médico e falado com a enfermeira que conhecemos e ela vai nos ajudando. (...) Já me aconteceu colocar mal a placa e trilhar um pouco o estoma sangrar e não me aperceber que foi de trilhar o estoma, entende? Foi a enfermeira do posto médico... Olhe tem sido excecional o apoio da enfermeira.” (C3)

2.3.3 Propostas de melhoria do programa de intervenção

Como propósito deste trabalho, os cuidadores familiares foram solicitados a dar contributos, no sentido de apresentarem sugestões de melhoria do programa “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”, pois pretende-se que este seja mais eficaz e que possa ir ao encontro das suas necessidades. Emergiram, assim, aspetos que se relacionam com as dificuldades, não só de apropriação de todo o conhecimento que é fornecido durante o programa de intervenção, mas também do desenvolvimento de destreza manual que lhe permite prestar os cuidados ao estoma de forma adequada. Esta dificuldade e seu entender relaciona-se com a duração do programa, pois quando participam no mesmo estão, simultaneamente, preocupados com a situação de saúde do seu familiar, o que não lhes permite estar “disponível” para apreender tudo e no futuro poder ajustar os cuidados à situação.

“ (...) nós em casa vamos fazendo e vamos olhando e sim de facto está tudo conforme disseram que iria estar e eu procuro estar atenta, se há alguma alteração ou se não há. Mas, deveria ter sido de facto explicado que se, eventualmente, acontecer isto, deve recorrer... Eu faria isso se me acontecesse.” (C1)

“ (...) o hospital podia explicar ou demonstrar outros tipos de sacos, porque fiquei a descobrir pelos fornecedores que estamos a usar um tamanho muito grande e é por isso que havia fugas.” (C2)

“É que não estamos preparados para estas doenças, e também não temos tempo para nos adaptarmos. E é muita informação para tão pouco tempo: é comida, a roupa, o material, placas, sacos... E corta-se assim e tem de se colar assim e a mão treme porque não sei se

vou estragar uma placa e já começo a ver mal. Até parece que voltei aos tempos dos trabalhos manuais...é muita coisa!" (C3)

3. Discussão de resultados

Perante uma situação que condiciona a saúde e a independência de uma pessoa, nomeadamente, o ser submetido a uma OI, pode de uma forma transitória, ou definitiva levar a necessitar de ajuda no seu autocuidado. Neste âmbito, os cuidadores familiares desempenham aqui um papel fundamental neste apoio, sendo importante dota-los com conhecimentos específicos e ajudá-los a desenvolver competências para cuidarem melhor dos seus familiares dependentes (Campos et al., 2008; Figueiredo, 2007; H. Pereira, 2013; I. Pereira & Silva, 2012).

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que, no desempenho das suas funções, estão preparados, na área da educação para a saúde, para transmitirem conhecimentos e treinarem os cuidadores familiares, para dar continuidade no domicílio os cuidados necessários ao familiar dependente. Esta preparação torna-se imprescindível, porque lhes possibilita uma melhor perceção de toda a situação, mas também, do seu papel de cuidador e da sua pertinência. Neste contexto, os enfermeiros devem compreender a complexidade da educação para a saúde, aos cuidadores, e conhecer devidamente os seus recursos, por forma a capacitá-los no seu papel (Marques & Simões, 2015; Melo et al., 2014a; Pinto et al., 2017). Surgem, assim, os programas de intervenção que se constituem uma estratégia que possibilita aos enfermeiros, de uma forma sistematizada e eficaz, capacitar os cuidadores familiares (Honea et al., 2008; Melo et al., 2016).

Considerando tudo isto, pretendemos com este estudo responder à questão: Qual o impacto de um programa de capacitação do cuidador familiar da pessoa com OI? Assim, definimos como objetivos: avaliar o impacto de um programa de capacitação do cuidador familiar da pessoa com OI; compreender a importância do programa de intervenção na capacitação do cuidador familiar para apoiar no processo de transição para o papel de cuidador e para o desempenho das atividades inerentes a esse papel.

Neste capítulo será feita a discussão dos resultados, separadamente de acordo com o tipo dos resultados (dados quantitativos e dados qualitativos). Assim, no sub ponto 3.1 serão discutidos os resultados quantitativos, referentes à caracterização sociodemográfica da amostra, à caracterização socio clínica da pessoa sujeita a OI. No sub ponto 3.2 será feita a discussão do impacto do programa de intervenção (competências do cuidador familiar para o cuidado autónomo à ferida cirúrgica da pessoa com OI, antes e após o programa de

intervenção). No subponto 3.3 serão discutidos os resultados emergentes das narrativas dos cuidadores familiares, nas entrevistas de follow-up, sobre o mesmo programa.

3.1. Caracterização Demográfica e Sócio-Clínica de Cuidadores e Pessoa com OI

No que diz respeito às características sociodemográficas da amostra do nosso estudo, estas são convergentes com os resultados dos outros estudos de Barnes et al. (2014), Carneiro et al. (2012), Figueiredo (2007), Melo et al (2016), OECD (2017), Pego e Nunes (2013).

Maioritariamente dos cuidadores tem uma relação familiar com a pessoa cuidada e com vínculo direto (conjugues ou filhos; $n=14$; 66.7%), sendo a família considerada essencial fonte de cuidados às pessoas com necessidades de cuidados.

Relativamente à partilha da habitação a maioria vive com a pessoa dependente ($n=14$; 66,67%), há, também, um predomínio de cuidadores do sexo feminino ($n=17$; 80.95%), com idade média de 50.24 anos.

Da nossa amostra, 13 sujeitos participantes (61.1%) referiram ter apoio familiar, o que vem revelar a importância do suporte dado pela família, facto destacado por diversos autores (Melo et al., 2016; Petronilho, 2007; Sarmiento et al., 2010; Sequeira, 2010), que realçam este apoio como importante, no desempenho das funções de cuidador. Este papel é exigente e implica um processo de prestação de cuidados complexo, surgindo dificuldades, bem como, necessidades específicas, de acordo com o contexto, e é no seio familiar que este apoio é procurado, sendo envolvidos outros elementos neste processo.

3.2. Impacto do Programa de Intervenção

No que concerne aos dados resultantes da comparação das diferenças nas médias para o nível de conhecimentos, no antes e após os ensinamentos efetuados no âmbito do programa de intervenção, verificou-se que as diferenças entre os dois momentos de avaliação são significativas ($t=-21.4$; $p=0.000$) e que a média global é negativa (média de -6,0, com desvio padrão de 1.3), significando isto que o conhecimento depois foi superior ao de antes. Estes dados vem corroborar estudos como os de Marques e Simões (2015), Melo et al. (2016), Petronilho (2007) e Sequeira (2010) pois que quando se envolvem os cuidadores num processo de capacitação, através do instruir, ensinar e treinar, permite-lhes que desenvolvam novas habilidades e conhecimentos que os dotam para satisfazer as necessidades da pessoa dependente.

3.3. *Follow Up* do Impacto do Programa de Intervenção

Tal como referido na metodologia, foi efetuado o *follow up* do impacto do programa de intervenção aos cuidadores familiares, um mês após a alta hospitalar da pessoa sujeita e OI. Na análise de resultados emergiram diversas categorias, que se apresentam aqui sistematizadas, na Figura 9, para melhor compreensão da discussão dos resultados.

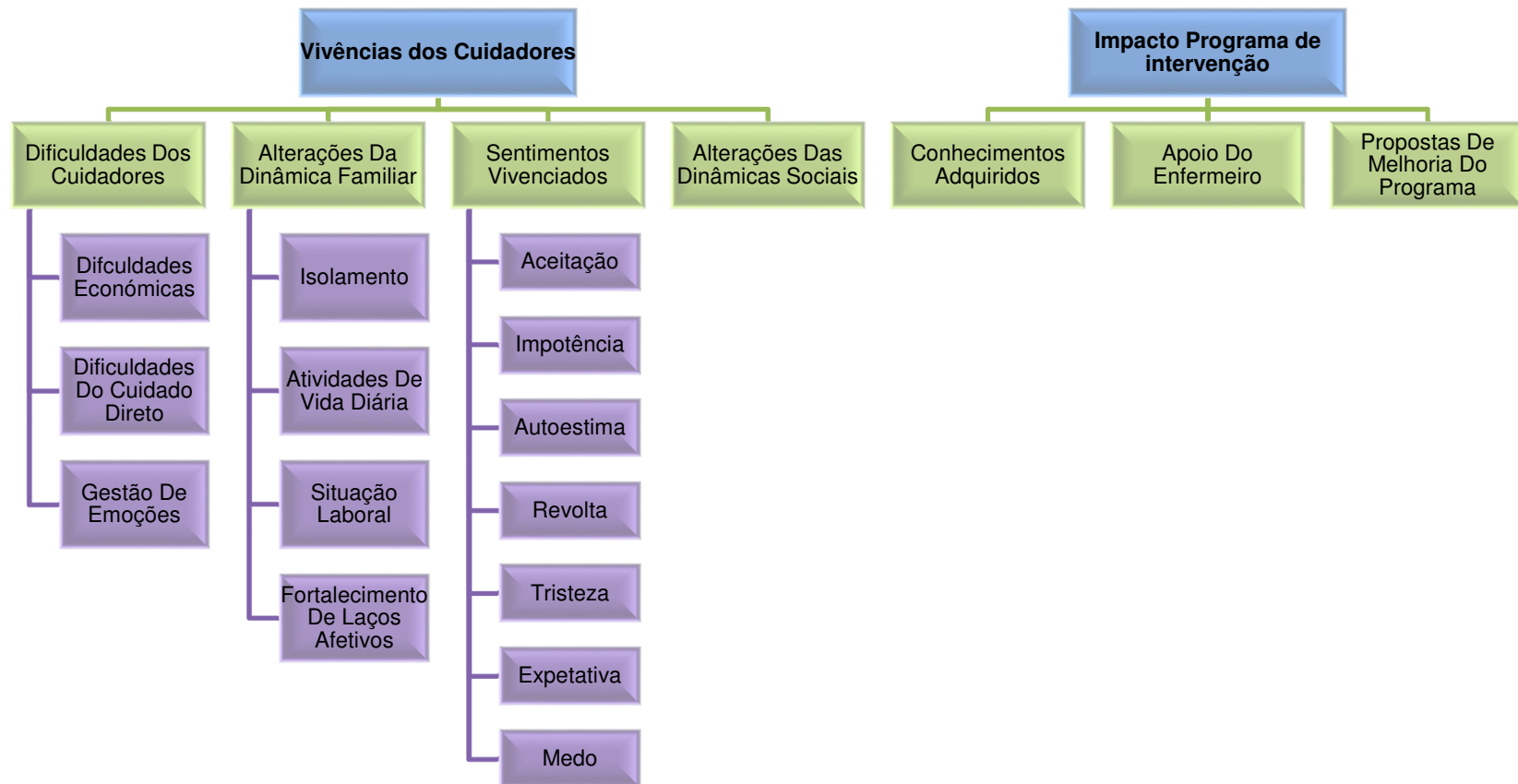


Figura 9 – Sistematização das dimensões e respetivas categorias e subcategorias

Na dimensão **Vivências dos cuidadores** direcionámos o foco de análise para as dificuldades e sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares, no exercício do seu papel, bem como, para as alterações das dinâmicas familiar e social.

A transição e a adaptação ao papel de cuidador de uma pessoa com OI é exigente e complexo, pois requer não só a confrontação com a necessidade de prestar cuidados específicos ao estoma, para os quais são necessárias competências técnicas e conhecimentos, mas também, a gestão dos efeitos visuais e olfativos que estes cuidados acarretam, tal como, se observaram nos estudos de Cetolin et al. (2013), Meleis (2010), Miranda e Carvalho (2013), F. Morais et al. (2018) e Palma et al. (2012). Várias foram as dificuldades apontadas pelos cuidadores, nomeadamente, as associadas ao cuidado direto, como por exemplo a técnica utilizada no cuidado à OI da pessoa cuidada, a mobilização de conhecimentos necessários na identificação e atuação sobre possíveis complicações, o lidar com o odor, entre outras. Foram, ainda, referidas dificuldades do foro económico, pois os dispositivos médicos utilizados tem custos implicados, o que se torna numa sobrecarga sobre o orçamento de muitas famílias, sendo congruente com os dados de F. Morais et al. (2018) e Palma et al. (2012).

Relativamente aos sentimentos vivenciados, os cuidadores familiares referiram ter sido confrontados com emoções com as quais tiveram de saber lidar, o que nem sempre foi uma tarefa fácil de concretizar. Estes dados são coerentes com os emergentes nos estudos de Melo et al. (2016), G. Pereira (2012), H. Pereira (2013) e Petronilho (2007) que afirmam que os cuidadores deparam com situações com elevada carga psicológica e emocional, para a qual não estavam preparados.

No nosso estudo, sentimentos como impotência, tristeza, medo e revolta, são mencionados pelos cuidadores familiares, por sentirem dúvidas em relação à sua capacidade de resposta não só às necessidades da pessoa com OI, mas também aos cuidados específicos ao estoma, que exigem além da destreza manual, também conhecimentos que possam ser transpostos para cada momento em que a situação se possa alterar. Estes resultados são congruentes com os apontados por Melo et al. (2016), H. Pereira (2013) e I. Pereira e Silva (2012) nos seus trabalhos.

Foram, ainda, referidos pelos cuidadores familiares sentimentos de aceitação e expectativas de um futuro melhor, perante a situação da pessoa de quem cuidam, nomeadamente no que se refere à imagem corporal e conseqüente autoestima, que alguns conjugaram com a fé e a força necessárias para não demonstrar ao familiar dependente a sua tristeza. Esta tristeza manifestada pode ser indício de sobrecarga emocional, frustração e stress, também referenciados por Meleis (2010) e G. Pereira (2012).

Para além destes sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares, os mesmos apontaram a necessidade/dificuldade que tiveram para lidar com os sentimentos da pessoa cuidada, o que para eles foi manifestamente uma sobrecarga emocional.

Enquanto experiência absorvente, os cuidadores familiares referiram que tiveram de abdicar de diversos aspetos importantes no seu dia-a-dia, implicado um impacto tanto na saúde e bem-estar, bem como, consequências na vida social e familiar. Todo este processo exigiu uma adaptação à nova condição de cuidador, saber prestar cuidados, ter de superar dificuldades e integrar o exercício do papel no quotidiano de vida, o que conduziu a uma sobrecarga física, mental e social, gerando em certos momentos alguma tensão nesta relação, bem como, situações de isolamento. Alguns estudos como de Meleis (2010), Melo et al. (2014a, 2016), H. Pereira (2013) e I. Pereira e Silva (2012) fazem referência a estes aspetos, sendo os seus resultados congruentes com os nossos. Apesar desta exigência de adaptação ao papel de cuidador, os cuidadores familiares mencionaram que, apesar de ser um papel exigente, complexo e desgastante, também, os ajudou no fortalecimento de laços afetivos.

Relativamente à dimensão **Impacto Programa de Intervenção** procuramos perceber quais os conhecimentos adquiridos, qual o apoio que os enfermeiros prestaram no âmbito do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”, mas também, possíveis propostas de melhoria deste programa.

Foi unanime entre os cuidadores familiares que os conhecimentos transmitidos, através do programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia”, foram algo positivo e fundamentais para saberem cuidar do seu familiar, especialmente os cuidados à OI, o que lhes permitiu uma maior autonomia, confiança e segurança, resultados congruentes com estes foram apresentados por Melo et al. (2016).

Os cuidadores familiares reconheceram, igualmente, a importância do apoio do enfermeiro, enquanto profissional com competências na área e que os ajudou em todo este processo de adaptação ao papel de cuidador, desde o contexto de internamento aos cuidados de saúde primários, demonstraram, assim, sentir confiança nestes profissionais. Estes dados são congruentes com os estudos de Cetolin et al. (2013), Marques e Simões (2015), Meleis (2010) e Melo et al. (2014^a, 2016) que apontaram o enfermeiro como o profissional de saúde que reúne as características e as competências necessárias para, através de um suporte ensino-aprendizagem, mas também, emocional, ajudar a pessoa no processo de transição para o desempenho de funções de cuidador.

No que se refere ao tempo de duração do programa de intervenção, alguns cuidadores consideraram que o tempo despendido na transmissão destes conhecimentos, no contexto

do programa implementado, não foi suficiente para apreenderem toda a informação, nem para desenvolverem a destreza manual necessária para prepararem e aplicarem o material específico para cuidar da OI. Referiram que emergiram muitas dúvidas no quotidiano e em algumas situações sentiram necessidade de recorrer aos serviços de saúde, ou para esclarecer essas dúvidas ou para resolver algumas complicações que surgiram. Relativamente a este aspeto não encontramos estudos que pudessem corroborar, ou não os nossos achados.

Quanto ao conhecimento do tipo de dispositivos médicos a utilizar em caso de OI, os cuidadores mencionaram ainda que, só depois da alta é que se aperceberam da diversidade de oferta de dispositivos médicos na área da OI e o que lhes foi dito e demonstrado no contexto do programa de intervenção foi muito limitado, sendo este aspeto concordante com os resultados do estudo de F. Morais et al. (2018).

4. Conclusão

Fazendo uma análise final sobre os resultados obtidos e considerando a questão de investigação, bem como, os objetivos delineados para este trabalho de investigação, iremos apresentar um conjunto de conclusões que emergiram da análise e discussão de resultados. Serão, do mesmo modo, expostas as principais limitações do nosso estudo, tal como, as suas implicações para a prática profissional e para o desenvolvimento da enfermagem.

No nosso estudo a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, com uma média de idade de 54 anos, predominantemente tem uma relação familiar com a pessoa cuidada e maioritariamente vivem na mesma habitação.

Pelas narrativas dos cuidadores familiares, pudemos compreender que o exercício do papel de cuidador é exigente, complexo e difícil, com implicações nas dinâmicas familiares e sociais, surgindo momentos de tensão e sendo necessário saber gerir um conjunto de emoções e sentimentos. Durante este processo de transição o apoio, tanto de familiares, como de profissionais de saúde, é fundamental, para minimizar a sobrecarga emocional e física e promover a confiança e a segurança, por forma a prestarem mais e melhores cuidados à pessoa cuidada. No caso especial de cuidar de uma pessoa com OI, é necessário prestar (entre outros) cuidados inerentes à sua situação, bem como, ao estoma e à pele peri-estomal, aumentado assim a complexidade dos mesmos. Deste modo, constatamos que é preciso, não só transmitir conhecimentos específicos, como também ensinar, instruir e treinar habilidades técnicas mas, sobretudo, dar tempo aos cuidadores para apropriarem o conhecimento e desenvolverem as capacidades para cuidar da pessoa e do estoma, pois que alguns só após a alta, quando confrontados com o seu isolamento e falta de apoio no momento, compreenderam que as dificuldades se mantinham e tiveram que solicitar ajuda.

Relativamente ao programa de intervenção podemos concluir com o nosso estudo que, o programa de intervenção “Promoção do Autocuidado da Pessoa com Ostomia” foi considerado como uma estratégia eficaz na capacitação dos cuidadores familiares da pessoa com OI. Tratou-se de um programa que envolveu um conjunto de intervenções de natureza psico-educativa, que providenciou informações essenciais à compreensão do processo de doença da pessoa com OI, possibilitou o treino de habilidades e, por isso, englobou um conjunto de recursos e estratégias fundamentais ao processo de transição para o papel de cuidador. Verificou-se que com a sua implementação os cuidadores demonstraram que o nível de conhecimento no final do programa era superior ao inicial, para as competências avaliadas. Porém, foram apontadas algumas limitações, como o tempo ser pouco para uma melhor

apreensão dos conhecimentos transmitidos e desenvolvimento de competências e, ainda, a informação sobre os diferentes tipos de dispositivos médicos ser insuficiente.

Neste contexto, o enfermeiro foi reconhecido como o profissional que reúne um conjunto de características, mas também, competências necessárias para melhor conhecer e identificar as necessidades do cuidador e da pessoa com ostomia, planejando de forma sistematizada os cuidados.

Após análise dos nossos resultados, como sugestão de melhoria do programa de intervenção, propomos uma melhor organização do tempo dispensado para cada momento de ensino-aprendizagem, integrado no programa de intervenção em estudo, considerando a hipótese de se aumentar esse tempo, pois entendemos que, com esta estratégia, os conhecimentos transmitidos possam ter um melhor nível de apropriação, minimizando, assim as dificuldades sentidas no domicílio e possíveis complicações associadas a cuidados inapropriados.

Outra sugestão de melhoria é dar a conhecer melhor os dispositivos médicos utilizados no cuidado à OI, não só no que se refere à diversidade e adequação ao tipo de estoma, como também aos aspetos relacionados com o apoio social/sistema de saúde a que podem recorrer para garantir o fornecimento ajustado e atempado dos respetivos dispositivos. Propomos ainda que, após a alta hospitalar haja um acompanhamento, por parte do enfermeiro, que pode ser o Enfermeiro de Família, ou o Enfermeiro do Serviço de Cirurgia ou de consulta externa, dos cuidadores familiares e das pessoas com OI, nomeadamente, no âmbito da consulta de estomaterapia, ou mesmo em contexto domiciliário, ajudando a complementar os ensinamentos efetuados em contexto de internamento hospitalar e promovendo uma transição mais saudável, não só para o papel de cuidador como para a situação de ser detentor de OI, sobretudo nos casos em que se perspetiva que a mesma seja definitiva.

Limitações do estudo

Com a conclusão do nosso estudo, importa fazermos referência a algumas dificuldades sentidas ao longo da sua concretização, e que de certo modo são evidentes nos resultados obtidos.

A principal limitação foi o tamanho da amostra porque, por um lado, ficámos limitados aos casos que foram surgindo durante o período de colheita de dados previsto e, por outro lado, foi a baixa disponibilidade dos participantes para a realização da entrevista *follow up* um mês após a alta hospitalar. Estes aspetos podem ter levado ao enviesamento dos resultados, no que se refere à análise estatística dos mesmos.

No que diz respeito aos dados obtidos por questionário, para avaliação do impacto do programa de intervenção, pode ter havido, também, enviesamento dos resultados, porque não existiam critérios de avaliação rigorosos previamente definidos, no âmbito do programa de intervenção em estudo, isto é, critérios que indicassem que para atingir um determinado nível de conhecimento era necessário atingir determinados objetivos. Deste modo, a avaliação ficou sob a responsabilidade do enfermeiro do serviço que, em cada situação, fez a avaliação pré e pós programa de intervenção, podendo assim ter existido diferenças na mesma.

Relativamente às entrevistas, as limitações que apontamos prendem-se sobretudo com a disponibilidade de, apenas três cuidadores se ter mostrado recetivos para a realização das mesmas o que, de algum modo, nos impediu de recolher mais dados sobre vivências mais diversas, logo nos condicionou a um número reduzido de vivências que podem não ser, de todo as mais significativas para os cuidadores familiares da pessoa com OI. Contudo não podemos afirmar que a “riqueza” das vivências destes cuidadores não foi importante para o conhecimento das suas dificuldades e para a importância que os mesmos atribuíram ao programa de intervenção.

Identificámos nas entrevistas aspetos importantes para a melhoria do programa de intervenção, nomeadamente o tipo de conhecimentos, o tempo necessário para o cuidador apropriar o conhecimento e também para treinar, sob a supervisão do enfermeiro, a prestação de cuidados ao estoma.

Implicações do estudo

Este estudo revela as dificuldades e as necessidades vivenciadas neste processo de transição para o papel de cuidador, o que remete para uma melhor preparação prévia deste processo. Assim, e antevendo a operacionalização de intervenções efetivas, é fundamental o investimento em programas de intervenção para a capacitação do cuidador familiar e sobretudo realizar sistematicamente a avaliação do seu impacto no cuidador e nos cuidados que possa vir a prestar ao seu familiar dependente, nomeadamente direcionados na área da pessoa com OI, permitindo a capacitação do cuidador para prestar os cuidados ajustados a cada situação.

O conhecimento cada vez mais aprofundado que se vai tendo na área do cuidador da pessoa com OI reflete-se na alteração dos programas e na maior eficácia dos mesmos. Entendemos ser importante o desenvolvimento de mais estudos de avaliações destas intervenções, de forma a compreender quais, efetivamente atingem os objetivos delineados, ou seja, provem nos cuidadores conhecimentos e habilidades necessários para manter a integridade física e emocional, por um lado para o seu bem-estar e, por outro lado, para a melhoria da qualidade de cuidados prestados à pessoa cuidada. Estes estudos podem ainda

constitui-se como promotores de desenvolvimento de ferramentas facilitadoras da aprendizagem/capacitação dos cuidadores familiares, minimizando assim o impacto negativo que estas situações de dependência, temporária ou definitiva, possam causar nas dinâmicas familiares.

Estes estudos podem ainda, ser relevantes para levarem os profissionais a refletirem na sua prática diária sobre a adequação da educação para a saúde, com o propósito de envolver os cuidadores para que, de forma autónoma e segura, possam constituir-se como uma mais-valia no processo de cuidar e conseqüentemente melhorar a sua qualidade de vida, a qualidade de vida da pessoa dependente e minorar os custos atribuídos a todo o processo de saúde/doença.

Em jeito de conclusão, consideramos que os objetivos do nosso estudo foram, de uma forma global, alcançados, através do cumprimento rigoroso do processo metodológico definido, tendo sido dada resposta à questão de investigação norteadora do estudo.

Referências Bibliográficas

Associação Médica Mundial. (2013). Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial. Obtido 1 de Agosto de 2018, de <http://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>

Associação Portuguesa de Ostomizados. (2018). Viver Com Uma Ostomia. Obtido 18 de Agosto de 2018, de <http://www.apostomizados.pt/pt/item/2-associacao/25-laboratorios/62-hollister>

Barnes, S., Gott, M., Payne, S., Parker, C., Seamark, D., Gariballa, S., & Small, N. (2014). Characteristics and views of family carers of older people with heart failure. *Journal of Palliative Nursing*, 12(8), 380–389.

Campos, M., Silva, A., & Brito, A. (2008). *Integração na Família de uma Pessoa Dependente no Autocuidado - Impacte da Acção do Enfermeiro no Processo de Transição*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto.

Carneiro, R., Chau, F., Soares, C., Fialho, J., & Sacadura, M. (2012). *O Envelhecimento da População : Dependência , Ativação e Qualidade*. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Carvalho, A., & Carvalho, G. (2006). *Educação para a saúde: conceitos, práticas e necessidades de formação*. Loures: Lusociência.

Cetolin, S., Beltrame, V., Cetolin, S., & Presta, A. (2013). Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. *ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (São Paulo)*, 26(3), 170–172. <http://doi.org/10.1590/S0102-67202013000300003>

Collière, M.-F. (2003). *Cuidar...A Primeira Arte da Vida* (2.^a Edição). Loures: Lusodidacta.

Coutinho, C. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática* (2.^a Edição). Coimbra: Edições Almedina.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Forte da Casa: Climepsi Editores.

Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa* (3.^a Edição). Porto Alegre: Bookman.

Fortin, M., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and*

Geriatrics, 50(3), 254–259. <http://doi.org/10.1016/J.ARCHGER.2009.04.012>

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital - Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Loures: Lusociência.

Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal Carers : who takes care of them. *European Centre for Social Welfare Police and Research*. Obtido de <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>

Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D., Somers, S., & Northouse, L. (2008). Putting Evidence into Practice Workshop. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 507–516.

Marques, C., & Simões, I. (2015). *Capacitar para o cuidado: percepção do cuidador informal da pessoa com acidente vascular cerebral*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra.

Martins, T., Ribeiro, J., & Garret, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista Referência*, 11, 17–31.

Meleis, Afaf Ibrahim; Sawyer, Linda M; Im, Eun-Ok; Hilfinger Messias, DeAnne K; Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. Obtido de https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Fulltext/2000/09000/Experiencing_Transitions__An_Emerging_Middle_Range.6.aspx

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company, LLC. New York. http://doi.org/10.1300/J018v25n03_05

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014a). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, IV Série(Nº 2), 143–151. <http://doi.org/10.12707/RIV14003>

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014b, Julho). Supervisão. *Indagatio Didactica - Universidade de Aveiro*, 6(2), 107–120.

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2016). *A Transição Para o Papel de Cuidador Familiar : Um Programa de Intervenção*. Universidade do Porto, Porto.

Miranda, L., & Carvalho, A. (2013). *A Importância da Consulta de Enfermagem de Estomatoterapia na Qualidade de Vida da Pessoa Ostomizada na Comunidade*. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Obtido de

https://repositorio.utad.pt/bitstream/10348/2919/1/msc_lsgmiranda.pdf

Morais, F., Santos, J., Vera, S., Oliveira, R., Andrade, E., & Araújo, S. (2018). No Management of intestinal stomas: knowledge of the caregiver. *O mundo da Saúde*, 42(4), 823–844. <http://doi.org/10.15343/0104-7809.20184204823844>

Morais, J., & Dixe, M. (2010). *Preparação do Regresso a Casa: do Hospital ao Contexto Familiar*. Universidade Católica Portuguesa/Porto.

OECD. (2017). *“Informal carers”, in Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. OECD Publishing. Paris.

Palma, E., Simonetti, V., Franchelli, P., Pavone, D., & Cicolini, G. (2012). An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. *Gastroenterology nursing: the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 35(2), 99–104. <http://doi.org/10.1097/SGA.0b013e31824c2326>

Parlamento Europeu e o Conselho da União Europeia. (2016, Maio 4). Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho. *Jornal Oficial da União Europeia*. Luxemburgo.

Pego, A., & Nunes, C. (2013). *Cuidados Informais: Os Idosos em Situação de Dependência em Portugal*. Universidade Nova de Lisboa.

Pereira, G. (2012). Qualidade vida , sobrecarga , suporte social , ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional Quality of life , burden , social support , marital adjustment and psychological morbidity in caregivers of elder. *Temas em Psicologia*, 20(2), 369–383. <http://doi.org/10.9788/TP2012.2-07>

Pereira, H. (2013). *Súbitamente Cuidadores Informais - Dando voz(es) às experiências vividas*. Loures: Lusociência.

Pereira, I., & Silva, A. (2012). Ser Cuidador Familiar : A Perceção do Exercício do Papel. *Pensar em Enfermagem*, 16(1), 42–54.

Pereira, S., & Duque, E. (2015). *Cuidar de Idosos Dependentes: A Sobrecarga dos Cuidadores Familiares*. Universidade Católica Portuguesa Centro Regional de Braga.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS (6ª)*. Lisboa: Edições Sílabo, LDA.

Petronilho, F. (2007). *Preparação do Regresso a Casa (1ª Edição)*. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda. -

Pinto, B., Rua, M., & Melo, E. (2017). *Os Cuidados de Enfermagem na Visita Domiciliária no Pós-Parto: Perspetiva do Casal e do Enfermeiro de Família*. Universidade de Aveiro.

Rittman, M., Faircloth, C., Boylstein, C., Gubrium, J. F., Williams, C., Puymbroeck, M. Van, & Ellis, C. (2004). Following Stroke. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41(3), 259–268.

Rua, M. (2011). *De Aluno a Enfermeiro: Desenvolvimento de Competências em Contexto de Ensino Clínico*. Loures: Lusociência.

Sarmiento, E., Pinto, P., & Monteiro, S. (2010). *Cuidar do Idoso - dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda. -.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.

Spradley, J. (1979). *The ethnographic interview*. Fort Worth, Tex: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Veloso, M., Santos, C., & Ferreira, L. (2013). *Contributo para a elaboração de um programa de intervenção de enfermagem promotor da adaptação à doença oncológica mamária*. Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Anexos

Anexo I – Parecer da Comissão Ética do CHBV – Unidade Aveiro



CENTRO HOSPITALAR DO BAIXO VOUGA, E.P.E. / AVEIRO Conselho de Administração

Avenida Artur Ravara – 3814-501 AVEIRO
Tel. 234 378 300 – Fax 234 378 395
Matricula na Conservatória do Registo Comercial
de Aveiro
Capital Social 40.284.651 € Pessoa Coletiva nº 510 123 210

Ex.ma Senhora
Enf.ª Patrícia Pereira Morais
Serv. Cirurgia

Na resposta indicar o número e as referências deste documento. Em cada ofício tratar só de um assunto.

S/ Ref.º

S/ Comunicação de

N/ Ref.º

054888

Aveiro,
21/07/2014

ASSUNTO: Resposta à V/ solicitação de projeto de investigação

Em resposta ao V/ pedido, subordinado ao título “ Capacitação do Cuidador Informal para o cuidado à pessoa com ostomia intestinal” a ser efetuado no Serviço de Cirurgia Geral, integrado no âmbito de um mestrado em enfermagem médico-cirúrgica, vimos, pelo presente informar que de acordo com o parecer favorável da Comissão Ética do CHBV, EPE, autorizamos o pedido formulado.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração do C.H.B.V., E.P.E.

Presidente CA
José Afonso

(José Afonso)

D.D.

Apêndices

Apêndice I – Consentimento Informado

Caro senhor(a)

No âmbito do 4º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu, estou a realizar um estudo com o tema *Capacitação do cuidador informal para o cuidado à pessoa com ostomia intestinal*. O objetivo principal deste estudo é capacitar o cuidador informal para o cuidado à pessoa com ostomia intestinal, no que se refere aos cuidados específicos à ostomia. Neste sentido, solicito a sua colaboração para a participação do presente estudo.

Asseguram-me que todos os processos que me dizem respeito serão guardados de forma confidencial e anónima e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, incluindo a minha identidade pessoal sem a minha permissão.

Assim:

- Declaro que todos os procedimentos relativos à investigação em curso foram claros e responderam de forma satisfatória a todas as minhas questões.
- Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e no desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o estudo e os métodos a utilizar.
- Percebo as condições e procedimentos, vantagens e riscos em participar neste estudo.
- Asseguraram-me que os processos que dizem respeito ao estudo serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, colocando em causa a minha privacidade e identidade.
- Permito que possam utilizar recursos de gravação áudio para a entrevista.
- Permito que recolham o meu contacto telefónico e que seja contactado pelo mesmo para fins do presente estudo.
- Compreendo que sou livre de abandonar o estudo a qualquer momento³.

Depois de devidamente informado(a) autorizo a participação neste estudo.

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura do

Participante _____

Nome do entrevistador: _____

Assinatura _____

³ Este estudo respeitará todas as normas éticas constantes da declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1760318>

Apêndice II – Questionário para a avaliação das competências para o Cuidado à ferida cirúrgica da pessoa com ostomia intestinal

Cod. Ident.	
-------------	--

Data da colheita de dados: ___/___/___

QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS PARA O CUIDADO À FERIDA CIRÚRGICA DA PESSOA COM OSTOMIA INTESTINAL

1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA PESSOA COM OSTOMIA

Data de internamento: ___/___/___

Diagnóstico: _____

_____ _____

Cirurgia: Programada Não Programada

Ostomia Intestinal: Colostomia Ileostomia

Data do 1º Ensino: ___/___/___ Data último Ensino: ___/___/___

2. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO CUIDADOR INFORMAL

Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino Contacto(s)

Telefónico(s): _____

Relação com o familiar dependente

Conjuge / Companheiro

Filho(a)

Pai / Mãe

Avô / Avó

Irmão / Irmã

Genro / Nora

Outro

Qual: _____

Escolaridade completaNão frequentou o sistema de ensino formal 1º ciclo do ensino básico (até 4 anos de escolaridade) 2º ciclo de ensino básico (5 a 6 anos de escolaridade) 3º ciclo do ensino básico (7 a 9 anos de escolaridade) Curso de especialização tecnológica Ensino secundário (10 a 12 anos de escolaridade) Ensino Superior

Curso: _____

Profissão: _____**Horário de trabalho:** _____**Estado Civil:**Solteiro(a) Casado(a) Viúvo(a) Divorciado(a) União de Facto **Agregado familiar:**Vive Sozinho(a) Vive com Família (especificar): _____ Outros

(especificar): _____

Tem algum apoio? (família, vizinhos, instituição)Não Sim Se sim, qual? _____**Tem outros dependentes a cargo?**Não Sim Se sim, quantos? _____**É a primeira vez que presta cuidados a alguém dependente?**Não Sim Se já prestou, a quem anteriormente? _____

Distância entre si e a pessoa a quem presta cuidados

- Vivem na mesma casa
- Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício
- A uma distância passível de ir a pé
- Até 10 minutos de carro / autocarro ou comboio
- Até 30 minutos de carro / autocarro ou comboio
- Até 1 hora de carro / autocarro ou comboio
- A mais de 1 hora de carro / autocarro ou comboio

3. AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL PARA O CUIDADO AUTÔNOMO À FERIDA CIRÚRGICA DA PESSOA COM OSTOMIA INTESTINAL

Indicadores		Nível de Desempenho												
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
1	Reconhecer a existência de ferida cirúrgica: ostomia intestinal													
2	Evidencia conhecimento sobre o conceito de ostomia intestinal													
3	Toma contacto visual com a ferida cirúrgica: ostomia intestinal													
4	Demonstra conhecimento sobre avaliação da ferida cirúrgica: ostomia intestinal													
5	Demonstra conhecimento sobre vigilância da eliminação intestinal													
6	Demonstra conhecimento sobre cuidado de higiene específica ostomia intestinal													
7	Demonstra conhecimento sobre cuidado de higiene geral													
8	Demonstra conhecimento sobre o material para substituição de dispositivo de ostomia intestinal													
9	Demonstra conhecimento sobre os cuidados com o dispositivo de ostomia intestinal													
10	Demonstra conhecimento sobre os cuidados de substituição do dispositivo de ostomia intestinal													
11	Demonstra conhecimento sobre cuidados à pele peri ostomia intestinal													
12	Demonstra conhecimento sobre recorte da placa													
13	Demonstra conhecimento sobre alimentação													
14	Demonstra conhecimento sobre atividade física adaptada													
15	Demonstra conhecimento sobre vestir adaptado													
16	Demonstra conhecimento sobre despir adaptado													
17	Demonstra conhecimento sobre atividade profissional adaptada													
18	Desenvolve competência técnica para recorte de placa													
19	Desenvolve competência técnica para o cuidado substituição do dispositivo ostomia													
20	Demonstra conhecimento sobre questões legais													
21	Demonstra conhecimento sobre suporte técnico													
22	Demonstra conhecimento sobre suporte social													

Legenda:

0 → Não aplicável.

1 – 2 → Muito Insuficiente (não demonstra conhecimento/ não desenvolve competência).

3 – 4 → Insuficiente (demonstra pouco conhecimento/ desenvolve a competência de forma pouco satisfatória).

5 – 6 → Suficiente (demonstra algum conhecimento/desenvolve competência de forma satisfatória).

7 – 8 → Bom (demonstra conhecimento/competência bem desenvolvida).

9 – 10 → Excelente (demonstra conhecimento de forma excelente/competência excelentemente desenvolvida).

Apêndice III – Guião da Entrevista Semiestruturada

1. De que modo esta situação de saúde do seu familiar o(a) afetou? Familiar, profissional, social...
2. Como encara esta nova fase de vida do seu familiar?
3. Que emoções sente em relação ao cuidar do seu familiar com uma ostomia?
4. Quais são as suas maiores dificuldades no cuidado do seu familiar com uma ostomia?
5. Na sua perspetiva o que acha que poderíamos fazer para o(a) ajudar melhor?
6. Em que medida os ensinamentos realizados durante o internamento possibilitaram prestar melhores cuidados ao seu familiar?
7. Considera que o tempo despendido pelos enfermeiros para a realização dos ensinamentos é suficiente?