

Cristina Freitas Carvalho Sousa Pinto

Da evolução da condição de saúde da pessoa com cancro colorctal
ao processo de “tomar conta” por parte do “membro da família
prestador de cuidados”

Tese de Candidatura ao grau de Doutor
em Ciências de Enfermagem
submetida ao Instituto de Ciências
Biomédicas de Abel Salazar da Universidade
do Porto

Orientador – Doutor Filipe Miguel Soares Pereira
Categoria – Professor Coordenador
Afiliação - Escola Superior de Enfermagem do Porto
Coorientador – Doutor Lúcio Lara Santos
Categoria – Assistente Graduado
Afiliação - Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil

AGRADECIMENTOS

Aos meus orientadores, Professor Doutor Filipe Pereira e Professor Doutor Lúcio Santos a disponibilidade para percorrerem este caminho ao meu lado pautado pelo conhecimento e exigência que os caracteriza.

Aos coordenadores da Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto por permitirem a concretização deste estudo e se constituírem parceiros do mesmo, em especial à Enfermeira Fátima Teixeira.

A todos os doentes com cancro colorretal e seus cuidadores que participaram neste estudo e que ao longo do tempo mostraram disponibilidade e interesse na sua participação.

À Escola Superior de Enfermagem do Porto pela disponibilidade, para que naquilo que dependia dos investigadores, o estudo se realizasse em tempo oportuno.

Ao professor e amigo José Luís Ramos pelo tempo dedicado à formatação deste relatório.

À minha irmã, Enfermeira Lurdes Carvalho pela dedicação em todos os percursos e nos quais se inclui este.

A todos os meus amigos que me proporcionaram apoio incondicional nos momentos mais difíceis, em especial à Nilza.

Ao meu marido e à minha filha, obrigada e desculpa...vocês sabem.

RESUMO

A presente investigação esteve focada na evolução da condição de saúde dos doentes com cancro colorctal e na transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados, por parte dos familiares que assumem a responsabilidade pelo seu cuidado.

Objetivos: Descrever a evolução da condição de saúde do doente com cancro colorctal durante o percurso terapêutico (seis meses); delimitar o processo e o dinamismo do processo de tomar conta destes doentes, por parte dos membros da família prestadores de cuidados.

Metodologia: Numa perspetiva longitudinal, avaliámos os casos (os doentes com cancro colorctal e seus familiares cuidadores) em três momentos distintos: M1- o início do percurso terapêutico; M2- três meses após e M3 – seis meses após o início do percurso assistencial na Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto. A recolha de dados decorreu entre setembro de 2011 e outubro de 2012. Os casos foram avaliados, com recurso ao formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado” e complementados com entrevistas exploratórias. Avaliámos 129 doentes em M1-M2-M3 e 33 cuidadores; 46 doentes em M2-M3 e 42 cuidadores; 18 doentes em M3 e 23 cuidadores.

Resultados: Os doentes com cancro colorctal, durante o percurso terapêutico, apresentam uma evolução negativa na sua condição de saúde, quer no domínio dos processos corporais quer na dependência no autocuidado. Uma parte significativa dos doentes requer assistência por parte de um membro da família prestador de cuidados. No domínio da perceção de autoeficácia percebida pelos familiares cuidadores, verificou-se que estes cuidadores se mantiveram “medianamente competentes”, ao longo do tempo, face às atividades que realizam no processo de tomar conta. Existem domínios de competência que importa promover como: “decidir”; “trabalhar com a pessoa dependente”, “negociar com os serviços de saúde”. A intensidade dos cuidados assegurados pelo cuidador aumenta, bem como o nível de sobrecarga percebida. A perceção da exigência dos cuidados e da sua duração influenciam os níveis de consciencialização dos membros da família prestadores de cuidados. A interpretação que o membro da família faz da realidade não sofre variações ao longo do tempo, ou seja, os significados atribuídos à doença e ao exercício do papel tendem a manter-se.

Conclusões: A vulnerabilidade induzida pelo processo de doença nas pessoas com cancro colorctal impele para a necessidade de um membro da família assumir cuidados de grande complexidade e intensidade, em casa. Os enfermeiros podem ser um recurso profissional essencial para ajudar, por um lado os doentes a lidarem com os compromissos induzidos pela doença, preservando as suas capacidades e autonomia, e por outro, para promover a competência e a saúde dos membros da família prestadores de cuidados.

Palavras-chave: Neoplasia Colorctal; Nível de Saúde; Cuidadores familiares; Transição; Autoeficácia e Sobrecarga

ABSTRACT

This study was focused on the evolution of the health condition of colorectal cancer patients and on the transition to their family member to a caregiver role.

Objectives: To describe the evolution in the health condition of colorectal cancer patients during medical treatment (six months); and describe the process of taking care of those patients by family caregivers.

Methodology: We conducted a longitudinal study with three evaluation moments: M1 - beginning of the treatment; M2 – at the three month; and M3 – at the six month. We evaluated 129 patients in M1-M2-M3 and 33 caregivers; 46 patients in M2-M3 and 42 caregivers and on M3 we assessed 18 patients and 23 caregivers. For data collection we use the instrument “Families that integrate dependents in the self-care” and exploratory interviews, between September 2011 and October 2012 in Digestive Pathology Clinic of IPO, in Porto.

Results: During treatment, colorectal cancer patients showed a negative evolution of health status mainly in bodily processes and dependence to self-care. Half of patients requires assistance from a caregiver family member. Regarding self-efficacy perceived by the caregivers it was found that they remain 'averagely competent' in the process of taking care. The intensity of care provided by the caregiver increases as well as the level of burden. The perception of care requirement and its length influences the levels of awareness among the caregiver family members. Nevertheless, the interpretation that the family member does of the reality does not suffer any changes during the period analysed.

Conclusions: The vulnerability induced by the disease process in patients with colorectal cancer boosts the need of a family member to take care. Nurses are a crucial professional resource, either to help the patients to cope with disease, keeping their abilities and autonomy, and to promote the caregivers' skills and health.

Key Words: Colorectal Neoplasms; Health Status; Caregivers; Self-efficacy; Transitions and Burden

DIVULGAÇÃO DO TRABALHO DESENVOLVIDO

Desde o início do percurso académico enquadrado no programa de doutoramento em Ciências de Enfermagem foi nossa preocupação divulgar os resultados do mesmo em diferentes eventos científicos de carácter nacional e internacional, bem como em revistas, *e-book* e livros de atas de conferência com arbitragem científica.

Foram publicados:

1. Pinto, Cristina; Pereira, Filipe – Transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro coloretal: uma revisão integrativa da literatura. Onco.News. ISSN 1646-7868. Nº 21 (2012) p. 7-21.
2. Cruz, Sara; Pinto, Cristina; Pereira, Filipe; Teixeira, Fátima – A condição de saúde do doente com cancro coloretal no início do percurso terapêutico. Onco.News. ISSN 1646-7868. Nº 24 (2013) p. 31-36.
3. Pinto, Cristina; Cruz, Inês – Impacto económico da doença oncológica na família: Revisão Sistemática da Literatura. Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de família. [em linha]. (2012), p.152-158. Disponível em: www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/transferibilidade_conhecimento_ef.pdf. ISBN - 978-989-96103-6-1.
4. Pinto, Cristina; Pereira, Filipe; Santos, Lúcio – La condición de salud de los Pacientes com cáncer Coloretal durante el camino terapeutico. Libro de Ponencias de lo XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. [em linha]. (2013), p. 349-350. Disponível em: http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/fd-investen-isciii-2/docus/2013_XVII_encuentro_investen_Lleida.pdf. ISBN: 978-84-695-9248-9.
5. Pinto, Cristina; Pereira, Filipe; Santos, Lúcio; Teixeira, Fátima – A sobrecarga percebida pelo Membro da Família Prestador de Cuidados de um doente com cancro coloretal. Artigo submetido e aceite pela Comissão Científica do I Congresso Ibero-Americano dos Cuidadores Informais. Aguarda publicação em livro editado pela Universidade de Aveiro.
6. Pinto, Cristina; Pereira, Filipe; Santos, Lúcio; Teixeira, Fátima – A Perceção de Autoeficácia do Membro da Família Prestador de Cuidados de um doente com cancro coloretal. Artigo submetido e aceite à Revista *Onco.News*. da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa. Aguarda Publicação.

7. Cristina Pinto; Carla Castro; Filipe Pereira; José Pedro Silva; Lúcio Santos; Fátima Teixeira - Health status changes in colorectal cancer patients during the multimodal treatment. Artigo submetido ao *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Artigo em processo de revisão pelo editor.

Os resultados do estudo foram apresentados nos seguintes eventos:

1. Em junho de 2011, apresentou o **Póster** intitulado “**Transição para o exercício do papel de prestador de cuidados de um doente com cancro coloretal**”, na 4ª Reunião Nacional de Enfermagem Oncológica Portuguesa em Coimbra.
2. Em abril de 2012, apresentou o **Póster** intitulado “**Impacto económico da doença oncológica na família**”, na I Conferência dos Institutos Portugueses de Oncologia do Porto: Cuidar em Oncologia Um Desafio de proximidade.
3. Em maio de 2013 apresentou a **comunicação** intitulada “**A condição de saúde da pessoa com patologia oncológica coloretal no início do percurso terapêutico**” na 6ª Reunião Nacional da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa. Trabalho Premiada com o 1º prémio.
4. Em maio de 2013 apresentou o **Póster** intitulado “**Evolução da perceção de autoeficácia do familiar cuidador para tomar conta de um doente com cancro coloretal**”, nas Jornadas do familiar Cuidador na Comunidade.
5. Em maio de 2012 apresentou o **Póster** intitulado “**A transição de um membro da família para o exercício do papel de prestador de cuidados de um doente com cancro coloretal**”, no IV Simpósio Internacional de Enfermagem de Família.
6. Em maio de 2012, apresentou a **comunicação livre** intitulada “**Impacto económico da doença oncológica na família – Uma Revisão Sistemática da literatura**”, no IV Simpósio Internacional de Enfermagem de Família.
7. Em novembro de 2013 apresentou a **comunicação livre** intitulada “**La condición de salud de los pacientes con cancer coloretal**” no INVESTEN – XVII Encuentro de investigación en cuidados.
8. Em setembro de 2013 apresentou a **comunicação livre** intitulada “**A sobrecarga do membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro coloretal**”, no I Congresso Ibero-Americano dos cuidadores informais de pessoas idosas.
9. Em outubro de 2013 foi convidada pelas comissões Científica e Organizadora do **9º Congresso Nacional de Cancro Digestivo**, promovido pelo Grupo Nacional de investigação de Cancro Digestivo. Neste Evento participou numa mesa de conferências

cuja temática abordou o doente com patologia oncológica coloretal. Sendo que o título da sua apresentação foi “**Evolução da condição de saúde do doente durante o percurso terapêutico**”.

10. Em abril de 2014 foi convidada pelas comissões Científica e Organizadora do XVI Congresso da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e parentérica para proferir uma palestra sobre “**O Estado Nutricional dos doentes com cancro coloretal durante o percurso terapêutico**”.

11. Em maio de 2014 foi convidada pelas comissões Científica e Organizadora da 7ª Reunião Anual da Associação Portuguesa de Enfermagem Oncológica para proferir uma palestra sobre “**A Evolução da condição de saúde do doente durante o percurso terapêutico**”.

ÍNDICE GERAL

PARTE I – PROBLEMÁTICA E ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	25
1. INTRODUÇÃO	27
1.1. Problemática e conceitos centrais	28
1.1.1. Implicações da doença e dos tratamentos na condição de saúde dos doentes com cancro colorctal	30
1.1.2. Contributos das teorias do autocuidado para a compreensão da problemática	35
1.1.3. Do défice de autocuidado do doente com cancro colorctal e da transição do membro da família prestador de cuidados	41
1.1.3.1. A transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados	46
1.1.3.2. O perfil de cuidados assegurado pelo membro da família prestador de cuidados	53
1.1.3.3. Os recursos de apoio ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados	55
1.1.3.4. A perceção de autoeficácia na transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados	58
1.1.4. A sobrecarga percebida como padrão de resposta ao processo de transição do membro da família prestador de cuidados	60
1.2. Justificação do estudo	62
1.2.1. Finalidade do estudo	64
1.3. Visão Global do relatório	64
2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	65
2.1. Tipo de estudo	65
2.2. Contexto da investigação	66
2.3. População e amostra	67
2.4. Procedimentos de recolha de dados	70
2.4.1. Formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado”	71
2.4.1.1. Fidelidade das escalas que constituem o formulário: “Famílias que integram dependentes no autocuidado”	74
2.4.1.2. Notas de campo	77
2.4.2. Entrevistas exploratórias com os MFPC	77
2.4.2.1. Participantes	78
2.5. Procedimentos de análise dos dados	78

2.6. Considerações éticas.....	79
PARTE II – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	81
3. A CONDIÇÃO DE SAÚDE DOS DOENTES COM CANCRO COLORETAL.....	83
3.1. Caracterização dos doentes com cancro coloretal.....	84
3.2. A condição de saúde dos doentes com cancro coloretal: Compromissos nos processos corporais.....	88
3.2.1. Compromissos nos processos corporais: início do percurso terapêutico (M1).....	88
3.2.2. Compromissos nos processos corporais: três meses após o início do percurso terapêutico (M2).....	90
3.2.3. Compromissos nos processos corporais: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3).....	92
3.2.4. Evolução da condição de saúde do doente: compromissos nos processos corporais.....	92
3.3. A condição de saúde dos doentes com cancro coloretal: dependência no autocuidado.....	98
3.3.1. Dependência no autocuidado: início do percurso terapêutico (M1).....	100
3.3.2. Dependência no autocuidado: três meses após o início do percurso terapêutico (M2).....	102
3.3.3. Dependência no autocuidado: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3).....	104
3.3.4. Evolução da condição de saúde do doente: dependência no autocuidado.....	106
3.3.5. Perfil de doentes que agravam a condição de saúde.....	112
4. O EXERCÍCIO DO PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS DE UM DOENTE COM CANCRO COLORETAL.....	121
4.1. Caracterização dos Membros da Família Prestadores de Cuidados (MFPC).....	122
4.2. A Perceção de Autoeficácia (PAE) dos Membros da Família Prestador de Cuidados.....	125
4.2.1. PAE dos MFPC: início do percurso terapêutico (M1).....	127
4.2.2. PAE dos MFPC: três meses após o início do percurso terapêutico(M2).....	130
4.2.3. PAE dos MFPC: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3).....	132
4.2.4. Evolução da PAE dos MFPC.....	136
4.3. Perfil de cuidados assegurados pelos MFPC.....	143
4.3.1. Perfil de cuidados assegurados pelos MFPC: início do percurso terapêutico (M1).....	144
4.3.2. Perfil dos cuidados assegurados pelos MFPC: três meses após o início do percurso terapêutico (M2).....	147

4.3.3. Perfil dos cuidados assegurados pelos MFPC: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3).....	150
4.3.4. Evolução do perfil de cuidados assegurados pelos MFPC.....	153
4.4. Recursos utilizados	164
4.4.1. Recursos utilizados: início do percurso terapêutico (M1)	165
4.4.2. Recursos utilizados: três meses após o início do percurso terapêutico (M2)	169
4.4.3. Recursos utilizados: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)....	171
4.4.4. Evolução dos recursos utilizados	174
4.5. Sobrecarga percebida pelos MFPC.....	184
4.6. O desenvolvimento da consciencialização dos MFPC e os significados atribuídos ao exercício do papel.....	195
5. CONCLUSÕES	215
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	229
ANEXOS	243

Anexo A – Formulário: “*Famílias que integram dependentes no autocuidado*”

Anexo B – Autorização da Escola Superior de Enfermagem do Porto para a utilização do formulário

Anexo C – Autorização da Professora Doutora Hortense Cotrim para a utilização da escala de Sobrecarga percebida pelo MFPC

Anexo D – Operacionalização das variáveis de atributo que integram o formulário

Anexo E – Operacionalização das variáveis em estudo que integram o formulário

Anexo F – Autorização do Conselho de Administração do IPO do Porto

Anexo G – Autorização da Comissão Ética do IPO do Porto

Anexo H – Autorização do Centro de Investigação do IPO do Porto

Anexo I – Consentimento Informado

Anexo J – Compromissos nos processos corporais

Anexo L – Evolução dos compromissos nos processos corporais

Anexo M - Nível de dependência por domínio do autocuidado

Anexo N – Evolução do nível de dependência em cada domínio do autocuidado

Anexo O – Avaliação da PAE dos MFPC por domínio de autocuidado

Anexo P – Avaliação da PAE dos MFPC por processos de cuidar de Schumacher (2000)

- Anexo Q – PAE dos MFPC global para cada domínio do autocuidado
- Anexo R – Níveis médios de PAE dos MFPC por domínio de autocuidado e por “processos de cuidar”
- Anexo S – Perfil dos cuidados assegurados pelos MFPC
- Anexo T – Percentil 50 de cada uma das atividades assumidas pelos MFPC
- Anexo U – Recursos utilizados e considerados necessários por domínio do autocuidado

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Transição: Teoria de Médio Alcance (adaptado de Meleis, 2010, p.56)	42
Figura 2 - Evolução da amostra constituída pelos doentes, nos três momentos de avaliação (M1, M2, M3)	69
Figura 3 - Evolução da amostra constituída pelos MFPC, nos três momentos de avaliação (M1, M2, M3)	70
Figura 4 - Perfil do doente que agrava na condição de saúde	119
Figura 5 - Síntese da correlação entre a PAE e outras variáveis (resultados estatisticamente significativos).....	143
Figura 6 - Síntese da correlação entre a Taxa de utilização de recursos pelos MFPC e as principais variáveis do estudo (resultados estatisticamente significativos)	183
Figura 7 - Síntese da correlação entre a sobrecarga percebida pelos MFPC e principais variáveis do estudo (resultados estatisticamente significativos)	189

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Evolução da percentagem de doentes com compromissos nos processos corporais entre M1 e M2	93
Gráfico 2 - Evolução da percentagem de doentes com compromissos nos processos corporais entre M2 e M3	94
Gráfico 3 - Evolução da percentagem de doentes com compromissos nos processos corporais entre M1 e M3.....	94
Gráfico 4 - Nível médio de peso corporal perdido em cada momento de avaliação	95
Gráfico 5 - Percentagem de doentes dependentes por domínio do autocuidado (M1)	101
Gráfico 6 - Percentagem de doentes dependentes por domínio do autocuidado (M2)	103
Gráfico 7 - Percentagem de doentes dependentes por domínio do autocuidado (M3)	106
Gráfico 8 - Nível Global de Dependência no Autocuidado em cada um dos momentos de avaliação – Escala Quantitativa (M1; M2; M3).....	107
Gráfico 9 - Domínios do autocuidado com maiores percentagens de doentes dependentes em M1 e M3.....	108
Gráfico 10- Evolução da dependência no autocuidado, entre M1_M3; (n=129)	111
Gráfico 11 - PAE dos MFPC por domínio do autocuidado e por "processos de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) face ao Nível global da PAE (M1)	129
Gráfico 12 - PAE dos MFPC por domínio do autocuidado e por "processos de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) face ao Nível global da PAE (M2)	132
Gráfico 13 - PAE dos MFPC por domínio do autocuidado e por "processos de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) face ao Nível global da PAE (M3)	136
Gráfico 14 - Nível Médio de PAE dos MFPC Global para tomar conta, em cada um dos momentos de avaliação (M1,M2,M3).....	138
Gráfico 15 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados A, em cada um dos momentos de avaliação	155
Gráfico 16 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados B, em cada um dos momentos de avaliação	156
Gráfico 17 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados de Incentivo à autonomia do doente em cada um dos momentos de avaliação.....	158
Gráfico 18 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados Complementares, em cada um dos momentos de avaliação	161
Gráfico 19 - Taxas Globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários por domínio de autocuidado (M1)	167
Gráfico 20 - Taxas Globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários por domínio de autocuidado (M2)	169

Gráfico 21 - Taxas Globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários por domínio de autocuidado (M3)	172
Gráfico 22 - Evolução das taxas globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários, por domínio do autocuidado entre M1 e M3....	174
Gráfico 23 - Evolução da percentagem de recursos profissionais utilizados pelos MFPC entre M1 e M3	177
Gráfico 24 - Evolução da percentagem de recursos não profissionais utilizados pelos MFPC entre M1 e M3	178
Gráfico 25 - Evolução da percentagem de recursos financeiros utilizados pelos MFPC entre M1 e M3	179
Gráfico 26 - Evolução do Nível Médio da Sobrecarga percebida pelos MFPC em cada momento de avaliação (M1, M2, M3)	185

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 -	Processos de Cuidar (Schumacher et al, 2000)	51
Tabela 2 -	Valores de α de Cronbach de cada subescala de avaliação da dependência no autocuidado em cada momento de avaliação.....	75
Tabela 3 -	Valores de α de Cronbach de cada subescala da Percepção da autoeficácia do MFPC, face ao processo de tomar conta, em cada momento de avaliação	76
Tabela 4-	Caracterização sociodemográfica dos doentes com cancro coloretal.....	85
Tabela 5 -	Caracterização dos doentes com cancro coloretal (Diagnóstico e percurso terapêutico)	86
Tabela 6 -	Distribuição dos doentes pelos compromissos nos processos corporais em M1 ..	89
Tabela 7 -	Distribuição dos doentes pelos compromissos nos processos corporais em M2 ..	90
Tabela 8 -	Distribuição dos doentes pelos compromissos nos processos corporais em M3 ..	92
Tabela 9 -	Distribuição dos doentes pelo IMC em cada um dos momentos de avaliação	95
Tabela 10 -	Distribuição do nº de doentes pelos momentos de avaliação quanto à evolução dos compromissos nos processos corporais (melhorou, manteve, piorou)	96
Tabela 11 -	Evolução dos compromissos nos processos corporais dos doentes (M1_M2; M2_M3; M1_M3)	96
Tabela 12 -	Caracterização do Nível Global de Dependência, por domínio do autocuidado – escala ordinal (M1).....	100
Tabela 13-	Nível Global de Dependência no Autocuidado – escala quantitativa (M1); (n=142)	102
Tabela 14 -	Caracterização do Nível Global de Dependência, por domínio do autocuidado – escala ordinal (M2).....	102
Tabela 15-	Nível Global de Dependência no Autocuidado – escala quantitativa (M2); (n=184)	104
Tabela 16 -	Caracterização do Nível Global de Dependência, por domínio do autocuidado – escala ordinal (M3).....	105
Tabela 17 -	Nível Global de Dependência no Autocuidado – escala quantitativa (M3); (n=193)	106
Tabela 18 -	Evolução do nível de dependência para o autocuidado entre M1 e M3	110
Tabela 19 -	Associação entre a presença de compromissos nos processos corporais em M1 e o Diagnóstico médico – Teste de χ^2	113

Tabela 20 - Associação entre a presença de compromissos nos processos corporais em M3 e o tratamento com quimioterapia – Teste de χ^2	114
Tabela 21 - Associação entre o Nível Global de Dependência e a presença de compromissos nos processos corporais em M3 – Teste de χ^2	116
Tabela 22 - Diferenças no nível de dependência para o autocuidado em M3, em função da presença de compromissos nos processos corporais – Teste U de Mann-Whitney	117
Tabela 23 - Correlação entre o nível de dependência para o autocuidado e a idade, o número de medicamentos, a variedade de medicamentos, o peso corporal perdido e o número de internamentos – Coeficiente de Correlação de Spearman (rs)	118
Tabela 24 - Caracterização sociodemográfica dos MFPC dos doentes com cancro colorretal.....	123
Tabela 25 - Caracterização dos MFPC no processo de cuidar.....	124
Tabela 26 - Momentos de avaliação dos MFPC na PAE	125
Tabela 27 - Caracterização da PAE dos MFPC por domínio do autocuidado – escala ordinal (M1)	127
Tabela 28 - Caracterização da PAE dos MFPC por “processos de cuidar” de Schumacher e colaboradores (2000) – escala ordinal (M1).....	128
Tabela 29 - Caracterização da PAE dos MFPC por domínio do autocuidado - escala ordinal (M2)	130
Tabela 30 - Caracterização da PAE dos MFPC por “processos de cuidar” de Schumacher e colaboradores (2000) - escala ordinal (M2)	131
Tabela 31 - Caracterização da PAE dos MFPC por domínio do autocuidado - escala ordinal (M3)	133
Tabela 32 - Caracterização da PAE dos MFPC por "processo de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) - escala ordinal (M3)	133
Tabela 33 - Correlação entre o Nível Global de PAE e as diferentes variáveis associadas ao processo de tomar conta em cada um dos momentos de avaliação (Coeficiente de Correlação de Spearman (rs))	142
Tabela 34 - Distribuição do Grau de intensidade com que os MFPC prestam cuidados no M1 – escala ordinal	144
Tabela 35 - Frequência com que os MFPC prestam cuidados em M1 – escala quantitativa.....	145
Tabela 36 - Distribuição das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M1	146

Tabela 37 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados complementares no M1	146
Tabela 38 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados no M2 – escala ordinal	148
Tabela 39 - Frequência com que os MFPC prestam cuidados em M2 – escala quantitativa.....	148
Tabela 40 - Distribuição das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M2	149
Tabela 41 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados complementares no M2.....	150
Tabela 42 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados no M3 – escala ordinal	151
Tabela 43 - Frequência com que os MFPC prestam cuidados em M3 – escala quantitativa.....	151
Tabela 44 - Distribuição das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M3	152
Tabela 45 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados complementares no M3.....	153
Tabela 46 - Intensidade Global dos Cuidados A assegurados pelos MFPC – escala ordinal	155
Tabela 47 - Intensidade Global dos Cuidados (B) assegurados pelos MFPC – escala ordinal	157
Tabela 48 - Diferenças na intensidade dos cuidados complementares em M2, em função da presença de compromissos nos processos corporais - Teste U de Mann-Whitney	162
Tabela 49 - Diferenças na intensidade dos cuidados complementares em M3, em função da presença de compromissos nos processos corporais - Teste U de Mann-Whitney	163
Tabela 50 - Diferenças na intensidade dos cuidados de incentivo à autonomia em M3, em função da presença de compromissos nos processos corporais - Teste U de Mann-Whitney.....	163
Tabela 51 - Distribuição dos recursos profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M1)	167
Tabela 52 - Distribuição dos recursos não profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M1)	168
Tabela 53 - Distribuição dos serviços de apoio específicos utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M1)	168

Tabela 54 - Distribuição dos recursos financeiros utilizados pelos MFPC no processo de tomar conta (M1)	168
Tabela 55 - Distribuição dos recursos profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M2)	170
Tabela 56 - Distribuição dos recursos não profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M2)	170
Tabela 57 - Distribuição dos serviços de apoio específicos utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M2)	170
Tabela 58 - Distribuição dos recursos financeiros utilizados pelos MFPC no processo de tomar conta (M2)	171
Tabela 59 - Distribuição dos recursos profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M3)	172
Tabela 60 - Distribuição dos recursos não profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M3)	173
Tabela 61 - Distribuição dos serviços de apoio específicos utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M3)	173
Tabela 62 - Distribuição dos recursos financeiros utilizados pelos MFPC no processo de tomar conta (M3)	173
Tabela 63 - Correlação entre a Taxa de utilização de recursos e as diferentes variáveis associadas ao processo de tomar conta em cada um dos momentos de avaliação (Coeficiente de Correlação de Spearman (r_s))	183
Tabela 64 - Níveis Médios de Sobrecarga percebida pelos MFPC em cada momento de avaliação (M1, M2, M3)	185
Tabela 65 - Distribuição do numero de MFPC que aumentaram, mantiveram ou diminuíram a sobrecarga percebida entre (M1_M3; M1_M2; M2_M3)	186
Tabela 66 - Correlação entre a sobrecarga percebida e as principais variáveis associadas ao processo de tomar conta em cada um dos momentos de avaliação (Coeficiente de Correlação de Spearman (r_s))	188
Tabela 67 - Nível Médio de sobrecarga percebida pelos MFPC em cada um dos fatores que integram a escala (M3)	192
Tabela 68 - Correlação entre os fatores da escala de sobrecarga e as principais variáveis associadas ao processo de tomar conta (Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> (r))	193

SIGLAS

AC - Autocuidado

AIVD(s) – Atividades Instrumentais de Vida Diária

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

ICN – International Council of Nurses

IPO – Instituto Português de Oncologia

MFPC – Membro da Família Prestador de Cuidados

M1 – Momento 1

M2 – Momento 2

M3 - Momento 3

NOC – Nursing Outcomes Classification

PAE – Perceção de autoeficácia

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

SANP – Serviço de atendimento não programado

WHO – World Health Organization

PARTE I – PROBLEMÁTICA E ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. INTRODUÇÃO

A doença oncológica é um fenómeno mundial com uma incidência exponencial e com impacto na vida das pessoas e dos seus familiares. As alterações no processo diagnóstico, a aposta na abordagem multiprofissional aliada à descoberta de novas drogas e de atos cirúrgicos mais agressivos no tratamento da doença oncológica, aumentaram a sobrevivência dos doentes oncológicos. É neste contexto que o cancro é concebido como uma doença crónica (WHO, 2007).

O cancro é um termo genérico para um grupo alargado de doenças que afetam diferentes partes do corpo e é a principal causa de morte em todo um mundo. No ano de 2012 houve 14,1 milhões de novos casos de cancro, foram contabilizadas 8,2 milhões de mortes e 32,6 milhões de pessoas viviam com a doença nos cinco anos após o diagnóstico (GLOBOCAN, 2012).

O cancro colorectal é o terceiro tipo de cancro com maior incidência nos homens (746,000 de casos) o que corresponde a 10,0% do total de casos e o segundo tipo de cancro mais frequente nas mulheres (614,000 de casos) o que corresponde a 9,2 do total de casos em todo o mundo. Sendo que 55% dos casos ocorrem nos países mais desenvolvidos (GLOBOCAN, 2012).

Em Portugal no ano de 2008, na Região Norte, registou-se um aumento de 6,9% no número de novas neoplasias registadas face ao ano de 2007. Os aumentos do número de casos registados relacionam-se com 14290 novas neoplasias malignas, o que corresponde a uma taxa de incidência de cancro de 433,7/100000 (RORENO, 2008). À semelhança dos anos anteriores, o cancro colorectal registou-se como um dos mais frequentes, sendo o segundo tipo de cancro mais frequente (Ibidem). Esta tendência parece continuar até ao ano de 2020, segundo as projeções de incidência de cancro na Região Norte de Portugal (RORENO, 2013).

A literatura sugere que os doentes com cancro apresentam alterações na condição de saúde que resultam da doença e/ou dos efeitos adversos dos tratamentos (Piamjariyakul, et al., 2010; Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010; Rehwaldt, et al., 2009; Kidd, et al., 2008; Cotrim, 2007; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006).

As alterações na condição de saúde no doente com patologia oncológica são um marco e determinam necessidades em cuidados. Estes tendem a ter alguma complexidade e, muitas vezes, são assumidos por um membro da família “prestador de cuidados”. Assistir e apoiar as

peças a assumirem o papel de familiar prestador de cuidados é um aspeto da saúde com grande relevância para a disciplina e profissão de enfermagem (Pereira, 2007; Silva, 2007; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006; Schumacher, et al., 2008; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Schumacher, Stewart, Archold, Dodd, & Dibble, 2000). Face a esta realidade, importa aumentar a nossa base de conhecimento acerca deste fenómeno, investigando com mais profundidade as alterações na condição de saúde dos doentes com cancro coloretal no domínio dos compromissos dos processos corporais, na dependência para o autocuidado e o processo de transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados, experienciado por muitos familiares. Defendemos que, aumentando a nossa compreensão do fenómeno, poderemos estar mais preparados para mobilizar abordagens terapêuticas com maior significado e potencial cuidativo.

O presente relatório resulta de um percurso de investigação no âmbito do Curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, numa parceria entre o Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto e a Escola Superior de Enfermagem do Porto. Trata-se de um estudo que, a partir de uma abordagem de perfil longitudinal, procura compreender a evolução da condição de saúde da pessoa com cancro coloretal e sua relação com o processo de assunção do papel de prestador de cuidados, por parte de um familiar significativo.

1.1. PROBLEMÁTICA E CONCEITOS CENTRAIS

A evidência mostra-nos que a abordagem terapêutica ao doente oncológico evoluiu nas últimas décadas ao nível da deteção precoce, do diagnóstico e do tratamento. Isto faz com que as pessoas portadoras de doença oncológica vivam mais tempo, o que implica que a doença oncológica deva ser gerida como uma doença crónica (McCorkle, et al., 2011). Assistir as pessoas nos processos de gestão das suas condições de saúde, nomeadamente crónicas, inscreve-se no *core* da disciplina e profissão de enfermagem (Bastos, 2012; Pereira, 2007).

A gestão da doença crónica exige e desafia os seus portadores e os seus familiares cuidadores à aquisição de conhecimentos e habilidades para gerirem a medicação, gerirem o quotidiano, gerirem sinais e sintomas, gerirem emoções negativas, lidarem com os serviços de saúde e relatarem alterações na condição de saúde (Lorig, et al., 2001).

Assim, cabe aos enfermeiros, em particular aqueles que exercem no contexto da oncologia, maximizar todo o potencial dos clientes (doentes e familiares cuidadores); capacitando-os

com conhecimentos e habilidades para se adaptarem à nova condição de saúde, adotarem estratégias para diminuir a sintomatologia e manterem o estado de saúde.

A abordagem terapêutica ao doente com cancro coloretal inclui principalmente a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia, em função da localização do tumor e do estadiamento da doença (Sá, 2008). Os estudos evidenciam que os tratamentos para a patologia oncológica do foro coloretal podem ter implicações na condição de saúde e na vida dos seus portadores, no domínio psicológico, na imagem corporal, na qualidade de vida, no domínio sexual e alterações no trânsito gastrointestinal (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Kidd, et al., 2008; Sá, 2008; Cotrim, 2007).

As alterações na condição de saúde incidem na presença de sinais e sintomas e na perda da capacidade funcional para a realização das atividades de vida diária (Piamjariyakul, et al., 2010; Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010; Rehwaldt, et al., 2009; Kidd, et al., 2008; Cotrim, 2007; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006). No entanto, são escassos os estudos a nível internacional e ausentes a nível nacional que nos permitam perceber em que momento é que estas alterações acontecem, quais os fatores que as precipitam e quais são as reais repercussões ao nível da dependência para ao autocuidado (Pinto & Pereira, 2012).

O diagnóstico de cancro coloretal tem impacto na vida do doente e dos seus familiares cuidadores (Cotrim, 2007). Habitualmente, as necessidades em cuidados que decorrem da doença ou dos efeitos adversos dos tratamentos são assumidos em casa por um membro da família (Given, Given, & Sherwood, 2012; Fletcher, et al., 2012; Given, Given, & Sherwood, 2011; Cagle & Kovacs, 2011; Given, Given, & Kozachik, 2001; Schumacher, et al., 2008; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006). É exigido a estes membros da família que desenvolvam competências cognitivas e instrumentais, de alguma complexidade, para darem resposta às necessidades em cuidados do seu familiar doente (Schumacher, et al., 2006; Schumacher, et al., 2000; Schumacher, 1995). Este processo de desenvolvimento de competências, por parte dos familiares cuidadores, é uma transição do tipo situacional, nos termos de Meleis e colaboradoras (2010); transição com grande relevância para a enfermagem.

Diferentes autores que têm estudado estes fenómenos defendem a realização de estudos de perfil longitudinal que permitam, por um lado, caracterizar e descrever a evolução da condição de saúde dos doentes com cancro e, por outro, caracterizar o papel de membro da família prestador de cuidados (Given, Given, & Sherwood, 2012; 2008; Given, Jeons, Sherwood, & Rahbat, 2006).

É neste enquadramento que emerge esta investigação ancorada naquelas que são as respostas humanas aos processos de transição geradas pela doença ou na transição para o exercício de membro da família prestador de cuidados. Aprofundarmos o conhecimento acerca dos desvios de saúde dos doentes com cancro coloretal no domínio dos compromissos dos processos corporais e na dependência para o autocuidado, bem como da transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados pode ajudar os enfermeiros a caracterizarem os processos de transição e assim prescreverem terapêuticas de enfermagem mais adequadas.

Desta forma, pretendemos aprofundar e expandir o conhecimento disponível sobre a problemática, com o intuito que o mesmo possa contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos clientes com cancro coloretal. Isto porque, a enfermagem é uma disciplina do conhecimento orientada para a prática clínica no que concerne à natureza da profissão e ao serviço que presta à sociedade (Meleis, 2005). Pelo que Meleis (Ibidem) defende que o conhecimento gerado no seio da disciplina de enfermagem, deve permitir caracterizar os clientes e as suas reais necessidades em cuidados, bem como dotá-los de recursos para lidarem com as atividades de vida diária, capacitando-os para o autocuidado e / ou dos seus familiares para o exercício do papel de prestadores de cuidados.

1.1.1. Implicações da doença e dos tratamentos na condição de saúde dos doentes com cancro coloretal

O tratamento do cancro coloretal inclui principalmente três modalidades terapêuticas: a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia (Schwartz, Blanke, & Pesko, 2004). A principal terapêutica, com intenção curativa, do cancro coloretal, é a cirurgia, o que ocorre em 92% dos casos de cancro do cólon e 84% dos casos com cancro do reto (Wolpin, Meyehardt, Mamon, & Mayer, 2007; Comptom, 2003).

Nos doentes com cancro do cólon, a quimioterapia é proposta nos estádios III para alívio dos sintomas e prolongamento da sobrevida. Nos estádios II, os doentes que apresentam oclusão intestinal na fase inicial do diagnóstico podem, também, beneficiar com o tratamento de quimioterapia adjuvante (Wolpin, Meyehardt, Mamon, & Mayer, 2007).

A localização anatómica do reto dificulta a abordagem cirúrgica na intenção de margens cirúrgicas que impeçam a ocorrência de recidiva local (Wolpin, Meyehardt, Mamon, & Mayer, 2007). Assim, com a intenção de diminuir a ocorrência de recidiva local e controlar a disseminação da doença, os doentes com cancro do reto são submetidos a radioterapia e quimioterapia neoadjuvante e quimioterapia adjuvante (Ibidem).

As diferentes modalidades terapêuticas descritas anteriormente no controle do cancro coloretal não são isentas de efeitos adversos, o que põe em causa a condição de saúde dos doentes. A literatura aponta que a presença da doença oncológica impõe a vivência de três fases na vida do doente: a) o diagnóstico; b) o tratamento e; c) a reabilitação (Segrov & Halding, 2004). Em cada uma destas fases existem sentimentos de incerteza, períodos de exaustão, agravamento da condição de saúde e mudança nas atividades diárias ou de autocuidado (Ibidem).

Do percurso terapêutico dos doentes com cancro emergem um conjunto de alterações na sua condição de saúde, as quais surgem associadas aos efeitos adversos dos tratamentos. Molassiotis (2004) refere que não é só a toxicidade e a tolerância ao tratamento que constituem um problema para os doentes, mas também os problemas relativos á sua capacidade funcional para realizarem as tarefas diárias.

A literatura mais recente, principalmente nos últimos cinco anos, mostra diferentes tipos de estudos centrados nos compromissos dos processos corporais que decorrem da doença oncológica e/ou dos efeitos adversos dos tratamentos, nomeadamente no cancro coloretal. Entendendo-se por compromissos no domínio dos processos corporais, o conjunto de funções do corpo que estão alteradas, inadequadas ou ineficazes (ICN, 2011). Os estudos evidenciam compromissos nos processos: sistema gastrointestinal; sistema tegumentar; sistema nervoso; processo sexual; repouso, e processo neurovascular.

No domínio do processo do sistema gastrointestinal (ICN, 2011) destacam-se compromissos como: a diarreia a obstipação e a presença de vômitos (Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010; Brearley, Craven, Saunders, Swindell, & Molassiotis, 2010; Piamjariyakul, et al., 2010; Kearney, et al., 2008; Knowles, et al., 2007; Chou, et al., 2007; Cotrim, 2007).

As alterações nos hábitos ou padrão de eliminação intestinal, pela presença de diarreia ou de obstipação, influenciam o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes com cancro coloretal (Knowles, et al., 2007). A maioria dos doentes submetidos a quimioterapia relata a presença de diarreia com diferentes níveis de severidade e de frequência, em que as fezes são líquidas, com cheiro fétido; a presença de flatulência e dor após a defecação (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012). Também os doentes submetidos a cirurgia experienciam, nos primeiros três meses, a presença de diarreia, pelo aumento do número de dejeções; a incapacidade para distinguir a necessidade em defecar e a presença de flatulência e a sensação de urgência para defecar (Pan, Tsai, Chen, Tang, & Chang, 2010).

Apesar de menos frequentes do que as náuseas, a presença de vômitos também é relatada pelos doentes com cancro coloretal submetidos a quimioterapia (Brearley, et al., 2010; Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010). Sendo que a presença de náuseas ou vômitos influencia a vontade para ingerir alimentos, geram níveis maiores de ansiedade e de fadiga (Ibidem).

Dos compromissos no processo do sistema tegumentar (ICN, 2011), são relatados pelos doentes alterações na superfície da epiderme como diminuição da humidade, epiderme áspera e descamativa, nomeadamente na face, nas mãos e nos pés (Borjeson, et al., 2012; Piamjariyakul, et al., 2010).

No domínio do processo do sistema nervoso (ICN, 2011) a percepção de náusea, de dor e a alteração do paladar também são relatadas pelos doentes com cancro coloretal durante o percurso de tratamento.

Os doentes submetidos a quimioterapia relatam frequentemente a presença de náusea (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010; Brearley, Craven, Saunders, Swindell, & Molassiotis, 2010; Pan, et al., 2010; Piamjariyakul, et al., 2010; Cotrim, 2007; Knowles, et al., 2007). Os doentes com cancro coloretal com percepção de náusea relatam a incapacidade para cozinhar, experienciam a sensação de fome associada à inapetência para comer e refeições que permanecem intactas (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012). As alterações no paladar são relatadas pelos doentes que apresentam a sensação de acidez e secura na mucosa oral, que despoletam a incapacidade para comer, mastigar e deglutir (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010; Brearley, et al., 2010; Piamjariyakul, et al., 2010).

As alterações no domínio dos processos corporais ao nível do sistema gastrointestinal e do sistema nervoso relatadas pelos doentes com cancro coloretal contribuem para a diminuição do apetite e para a perda de peso, o que acontece de forma transversal ao longo do tratamento (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010; Piamjariyakul, et al., 2010; Kearney, et al., 2008).

A percepção de dor, por parte dos doentes com cancro coloretal, ocorre principalmente aquando do diagnóstico e nos primeiros meses após a cirurgia (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012). Os doentes experienciam dor tipo cólica, com localização que varia desde o estômago até ao ânus (Ibidem). Durante o tratamento, os scores médios da intensidade da dor nos doentes com cancro coloretal tendem a serem inferiores aos de outros processos oncológicos, nomeadamente o do cancro do pulmão (Brant, et al., 2010).

A fadiga é experienciada pela maioria dos doentes (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Brearley, et al., 2010; Brant, et al., 2010; Knowles, et al., 2007; Cotrim, 2007), mantendo-se desde o diagnóstico médico e durante o tratamento (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Brearley, et al., 2010). No estudo de perfil longitudinal desenvolvido por Brearley e colaboradores (2010), numa amostra de doentes com cancro da mama e coloretal submetidos a quimioterapia, a fadiga surge em 96,3% dos doentes.

A fadiga é relatada pelos doentes como um sintoma isolado ou em combinação com sentimentos de cansaço, exaustão e que afetam as atividades físicas, sociais e de humor, bem como a capacidade para a realização das atividades de autocuidado (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012).

Os compromissos relacionados com o repouso, nomeadamente com a dificuldade em dormir, surgem na literatura como algo que é relatado pelos doentes com cancro coloretal (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Brearley, et al., 2010). Os compromissos do repouso contribuem para a sensação de fadiga, níveis mais elevados de ansiedade e dificuldade em manter atividades sociais (Ibidem).

A síndrome mão-pé é um efeito adverso de alguns quimioterápicos e que se traduz em parestesia, dor, edema e desconforto nas mãos e pés e que podem influencia a realização das atividades de vida diária (Simão, Lima, Souza, Faria, & Azevedo, 2012). Esta síndrome surge como um dos compromissos nos processos corporais presente nos doentes com cancro coloretal submetidos a quimioterapia. Como resulta claro, esta síndrome influencia a capacidade para a realização das atividades instrumentais de vida diária (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Brearley, et al., 2010, Molassiotis, Wengström, & Kearney, 2010).

O compromisso no domínio do processo sexual é algo que surge como consequência dos tratamentos, da alteração na imagem corporal em homens e mulheres com cancro coloretal (Hawkins, et al., 2009). Os homens experienciam disfunção erétil e as mulheres dispareunia (Silva, Faustino, & Oliveira, 2013). Os compromissos no processo sexual relacionados com a alteração da imagem corporal estão associados à presença da ostomia de eliminação (Ibidem). Da maioria dos doentes do sexo masculino com cancro coloretal que apresentam disfunção erétil não relatam este compromisso aos profissionais de saúde porque não a consideram como uma prioridade em saúde ou por vergonha ou ainda, por preconceito (Dowswell, et al., 2011), preferindo que o profissional de saúde tenha a iniciativa de perguntar (Fleury, et al., 2011). As questões relacionadas com a diminuição

da libido, da disfunção erétil influenciam o relacionamento dos doentes com os seus pares (Borjeson, Starkhammar, Unosson & Bertero, 2012).

Os doentes com cancro coloretal apresentam alterações na imagem corporal que decorrem da perda de peso e/ou da presença da ostomia (Borjeson, Starkhammar, Unosson & Bertero, 2012). A realização da colostomia temporária ou definitiva resulta da necessidade de derivar o conteúdo do colon durante o ato cirúrgico nos doentes com cancro coloretal, o que implica alterações no domínio físico, psicológico e social. Ao doente portador de ostomia é-lhe exigido que adquira os conhecimentos e as capacidades para compreender a alteração funcional da eliminação intestinal, interpretar os sinais e sintomas, cuidar da ostomia e da pele circundante e para aceder aos recursos necessários para manter a ostomia (Burch, 2011; WOCN, 2010; RNAO, 2009). Os doentes com cancro coloretal necessitam de cuidar da ostomia em casa; de usarem corretamente os diferentes acessórios, de prevenir o extravasamento dos efluentes, de proteger a pele, de adequar a dieta e retomar o estilo de vida (Burch, 2011; Black, 2010).

No domínio do processo psicológico emergem emoções como a ansiedade, a depressão, a tristeza, a insegurança e a fadiga (Borjeson, Starkhammar, Unosson, & Bertero, 2012; Molassiotis, et al., 2010; Piamjariyakul, et al., 2010; Chou, et al., 2007). Estes compromissos influenciam o bem-estar dos doentes e a sua capacidade para manter as atividades sociais, laborais e a capacidade de concentração (Borjeson, Starkhammar, Unosson & Bertero, 2012).

No estudo desenvolvido por Molassiotis e colaboradores (2010), onde exploraram *clusters* de sintomas ao longo de 12 meses num grupo heterogéneo de doentes com cancro, onde se incluem os doentes com cancro coloretal, os autores mostram que a percentagem de doentes com sentimentos de preocupação, ansiedade e dificuldade de concentração é superior passados doze meses em relação ao momento do diagnóstico.

O descrito nos parágrafos anteriores fazem-nos perceber que, face ao tratamento do cancro coloretal, os doentes tornam-se mais vulneráveis pela presença de diferentes compromissos e que isso influencia a sua capacidade para manter as atividades de vida diária e a sua interação social. Parece-nos evidente que a patologia oncológica coloretal e as diferentes modalidades terapêuticas a que ela se associa impõem aos doentes alterações no seu equilíbrio e bem-estar. Desta forma exige-lhes ou aos seus familiares cuidadores a capacidade de aprenderem a: monitorizar e identificar efeitos adversos dos tratamentos; viver com a doença; prevenir complicações; gerir regimes medicamentosos complexos; lidar com a colostomia; manter o equilíbrio entre o repouso e a atividade social, realizar as atividades de vida diária e utilizar os recursos de saúde. Assim, espera-se que

os doentes com cancro coloretal ou os seus cuidadores sejam capazes de dar resposta aos *requisitos do autocuidado* (Orem, 1995; 2001).

1.1.2. Contributos das teorias do autocuidado para a compreensão da problemática

Dorothea Orem foi considerada uma das pioneiras no desenvolvimento da enfermagem, enquanto disciplina do conhecimento, ao desenvolver modelos conceptuais que suportassem a prática e o ensino da enfermagem na década de 50 do século passado, nomeadamente a Teoria de Enfermagem do Défice de Autocuidado. A teoria emerge da necessidade de Orem perceber aquilo que os enfermeiros fazem, porque fazem o que fazem, o que deveriam fazer na prática e quais os resultados que esperam (Ibidem). O foco central das três teorias é o *autocuidado*. Este radica nos comportamentos que, no dia-a-dia, os indivíduos adotam em situações concretas da vida, para cuidarem de si, com a intenção de regular os fatores que afetam o seu próprio funcionamento e desenvolvimento em benefício da vida, da saúde e do bem-estar (Ibidem).

O legado de Orem (1995;2001) engloba três teorias distintas, mas que se interrelacionam: Teoria do Autocuidado; Teoria do Défice do autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem. A ideia central dos três constructos é que a pessoa através do cuidado a si própria promove a manutenção e o funcionamento da sua vida, da saúde e do bem-estar.

Na Teoria do autocuidado o indivíduo é capaz de realizar deliberadamente atividades complexas para manter a vida e aquilo que é essencial aos processos físicos. O foco central baseia-se no pressuposto de que, através da experiência, da cultura, do conhecimento, do crescimento e desenvolvimento, os indivíduos aprendem as atividades de autocuidado (Orem,1995; 2001).

Dorothea Orem (1995; 2001) define o conceito de autocuidado como um comportamento aprendido pelo indivíduo, executado por si com o fim de manter a saúde e o bem-estar. De uma forma geral, os indivíduos adquirem ao longo da vida, habilidades cognitivas e instrumentais para satisfazerem as suas necessidades em saúde. Orem (1995) enfatiza que a realização do autocuidado implica a ação intencionada e calculada pelo indivíduo e que depende do seu conhecimento e habilidades, baseando-se na premissa que os indivíduos reconhecem quando necessitam de ajuda. A perda da capacidade para a realização do autocuidado leva à procura de ajuda de um familiar ou de um profissional de saúde.

A segunda teoria, a Teoria do Défice de Autocuidado é o *core* das ideias de Orem, porque expressa e desenvolve as razões porque os indivíduos necessitam dos enfermeiros /

enfermagem. A ideia central desta teoria reside na relação entre as capacidades do indivíduo para as atividades de autocuidado e as ações de autocuidado a realizar para manter os requisitos de autocuidado. O indivíduo pode ter incapacidade total ou parcial para satisfazer os requisitos de autocuidado. Esta teoria sustenta-se em dois pressupostos. O primeiro gira em torno da capacidade do indivíduo para gerir e envolver-se nas atividades de autocuidado em função da sua dependência. O segundo gira em torno da capacidade da sociedade e dos serviços de saúde oferecerem ajuda, em função do nível e dependência (Orem, 1995; 2001).

A intervenção dos enfermeiros só é necessária quando as atividades de autocuidado a realizar excedem a capacidade de desempenho do indivíduo. Assim, a Teoria dos Sistemas de Enfermagem é definida como a sequência de ações deliberadas que os enfermeiros levam a cabo com a intenção de ajudar o indivíduo a adotar uma atitude responsável face às atividades de autocuidado, através de uma série de relações que se estabelecem entre o enfermeiro e o cliente (Orem, 1995; 2001).

Orem (2001) define três sistemas de enfermagem em que os enfermeiros, no âmbito do seu exercício profissional, dão resposta aos requisitos de autocuidado: *totalmente compensatório*; *parcialmente compensatório* e *sistema de apoio-educação*. No sistema de enfermagem *totalmente compensatório* é esperado que o enfermeiro compense a incapacidade da pessoa que não consegue envolver-se nas atividades de autocuidado. No sistema de enfermagem *parcialmente compensatório* o enfermeiro e o indivíduo envolvem-se face às necessidades no autocuidado, ou seja, o enfermeiro realiza algumas das atividades de autocuidado em função das limitações do indivíduo. No *sistema de apoio-educação* o enfermeiro dota o indivíduo de habilidades e conhecimentos para o exercício das atividades de autocuidado (ibidem).

Orem (2001) incorpora na sua teoria conceitos centrais: o *autocuidado*, *agente de autocuidado*, *agente dependente de autocuidado*, *agente de autocuidado terapêutico*, *sistemas de enfermagem*, *requisitos de autocuidado* e *fatores condicionantes de autocuidado*.

O conceito de autocuidado, como vimos, define-se como um comportamento aprendido, complexo, que os indivíduos iniciam por si para manterem a saúde e o bem-estar (Orem, 2001). Pode ser modificado por alteração no estado de saúde, cuidados de saúde, influências culturais e alterações do ambiente (Ibidem). Existem ainda outros fatores que condicionam a capacidade do indivíduo para o autocuidado, como: a idade, o sistema familiar, o nível de educação, a disponibilidade, os recursos e o estado de saúde (Gallegos & Banuellos, 2001).

O indivíduo torna-se *agente de autocuidado* na medida em que é capaz de satisfazer os cuidados a si mesmo, de forma contínua para regular os processos vitais, manter e promover o desenvolvimento e promover o bem-estar (Orem, 2001). Quando existe incapacidade para a realização das ações de autocuidado, a pessoa que aceita proporcionar cuidados a outra pessoa importante para si e de que dependem socialmente é *agente de autocuidado dependente* (Ibidem). Os enfermeiros são os profissionais de saúde com as competências para assumir temporariamente as ações de autocuidado face à incapacidade do indivíduo, o *agente de autocuidado terapêutico*.

Os *requisitos de autocuidado* são as razões para realizar as atividades de autocuidado levadas a cabo pelos indivíduos com o objetivo de controlarem os fatores humanos e ambientais, que afetam o funcionamento e desenvolvimento humano. Orem (2001) identificou três tipos de requisitos de autocuidados: 1) requisitos universais de autocuidado; 2) requisitos de autocuidado de desenvolvimento; 3) requisito de autocuidado no desvio da saúde.

Os *requisitos universais de autocuidado* são comuns a todos os indivíduos que, pela sua natureza humana, têm necessidades comuns para obterem o aporte de materiais, para manterem as condições de vida que apoiam os processos vitais, mantendo, assim, a integridade funcional. Orem (2001) aponta oito *requisitos universais de autocuidado*: 1) a manutenção da quantidade suficiente de ar; 2) a manutenção do aporte suficiente de água; 3) a manutenção de aporte suficiente de alimentos; 4) a provisão de cuidados associados aos processos de eliminação; 5) a manutenção do equilíbrio entre o repouso e a atividade; 6) a manutenção do equilíbrio entre a interação social e o isolamento; 7) a prevenção de perigos à vida, ao funcionamento e bem-estar do ser humano; 8) a promoção do desenvolvimento e funcionamento do indivíduo dentro dos grupos sociais de acordo com o seu potencial e as suas limitações e ainda o desejo de ser normal.

Os *requisitos de autocuidado de desenvolvimento* referem-se a condições mais específicas e particulares que garantem o crescimento e desenvolvimento normal, desde a conceção inicial até à velhice (Orem, 2001). Estes requisitos têm como objetivos: 1) manter as condições que apoiam os processos vitais e promovem o desenvolvimento humano até níveis mais altos de organização como a vida intrauterina; a etapa da vida neonatal, a infância, a adolescência, a entrada na idade adulta, o desenvolvimento da idade adulta; 2) providenciar cuidados que minimizem os efeitos adversos no desenvolvimento provocados por condições como a privação educacional, os problemas de adaptação social, falhas na saúde individual, perda de familiares e

amigos, alteração na atividade profissional, mudança de residência, situação de incapacidade e doença terminal ou morte eminente. (Ibidem).

Os requisitos de autocuidado de desvio de saúde são exigidos na situação de doença ou lesão e que se relacionam com patologias específicas ou tratamentos médicos (Orem, 2001). Assim, incluem-se: 1) procurar e garantir assistência médica adequada face à exposição a agentes específicos ou condições ambientais relacionadas com processos patológicos ou de condições genéticas, fisiológicas ou psicológicas; 2) estar consciente e atender aos efeitos e resultados das condições, dos estados patológicos e do desenvolvimento; 3) cumprir de forma efetiva com as prescrições terapêuticas, de diagnóstico e de reabilitação que previnam patologias específicas, à correção de deformidades e à compensação de incapacidades; 4) estar consciente, atender ou regular os efeitos desconfortáveis ou nocivos que resultam de cuidados médicos; 5) Modificar o autoconceito e aceitar-se num estado de saúde em particular e necessitar de cuidados de saúde específicos; 6) Aprender a viver com os efeitos de um diagnóstico médico, dos tratamentos num estilo de vida que continue a promover o desenvolvimento pessoal.

O autocuidado é um conceito multidimensional que requer capacidades cognitivas, físicas, capacidades de ordem emocional e comportamental. (Orem, 2001). O indivíduo para realizar as atividades de autocuidado necessita de habilidades cognitivas e instrumentais, do conhecimento da condição de saúde; de capacidade funcional, de motivação e de percepção de autoeficácia (Ibidem).

O conceito de autocuidado tem sido interpretado e utilizado em sobreposição com outros termos, nomeadamente autogestão, autoeficácia e autoajuda e auto monitorização (Johnston, et al., 2009). Na revisão sistemática da literatura realizada por Wilkinson & Whitehead (2009) foram encontradas diferentes formas de definir autocuidado. As autoras afirmam que o conceito atual de autocuidado foi moldado por diferentes fatores sociais, económicos e políticos e adotado por diferentes perspetivas teóricas e paradigmas (Ibidem).

O Conselho Internacional de Enfermagem (ICN, 2011) considera o autocuidado como um dos focos centrais de atenção dos enfermeiros. O conceito de autocuidado é definido como a ação realizada pelo indivíduo com o intuito de manter e lidar com as necessidades individuais básicas, íntimas e as atividades de vida diária, onde se incluem a capacidade para “alimentar-se”; “tomar banho”; “arranjar-se”; “vestir-se e despir-se”; “transferir-se”; “virar-se”, “elevar-se” e “usar o sanitário” (Ibidem).

Em relação aos doentes com cancro coloretal, o conceito de autocuidado torna-se uma questão importante pelas modalidades terapêuticas que lhe estão associadas, em que,

frequentemente, a utilização de regimes medicamentosos complexos têm implicações nas atividades de autocuidado, uma vez que requer dos doentes ou dos seus familiares a responsabilidade na administração e na monitorização dos efeitos adversos (Kidd, et al., 2008). Apesar da importância do autocuidado, na medida em que permite envolver os clientes no processo de gestão da doença crónica, a evidência mostra que não tem sido amplamente explorado em doentes com cancro, nomeadamente no cancro coloretal. (ibidem).

No estudo desenvolvido por Kidd e colaboradores (2008), em doentes com cancro coloretal, as autoras destacam a importância de se compreenderem as estratégias adotadas pelos doentes no domínio do autocuidado. Estas autoras reforçam a importância do autocuidado como um foco de atenção em oposição ao simples tratamento da doença e aos efeitos dos tratamentos. Sustentam, ainda, que o autocuidado torna-se uma prioridade em saúde e para a enfermagem.

Os enfermeiros percebem que os doentes com cancro coloretal gerem a medicação e alimentação, lidam com os efeitos adversos dos tratamentos, procuram informação acerca da doença e dos seus tratamentos na internet, partilham experiências com outros doentes e preservam a sua identidade e a normalidade na vida diária pela socialização com amigos e familiares. Estas estratégias têm impacto positivo para manter e realizar as atividades de autocuidado (ibidem).

Também no estudo desenvolvido por Norris, Liu e Bauer-Wu (2009) as atividades de autocuidado realizadas por mulheres com cancro da mama avançado contribuem para o bem-estar das mesmas. Falamos da socialização com amigos e familiares, da prática de exercício físico, da prática de meditação e da prática religiosa e espiritual.

Apesar dos escassos estudos acerca do fenómeno do autocuidado em doentes com cancro coloretal, os que existem são centrados na gestão da doença. Contudo, mostram que as atividades de autocuidado neste domínio contribuem para o bem-estar dos doentes. O autocuidado como foco de atenção de enfermagem, encontra-se entre aqueles que são mais sensíveis aos cuidados de enfermagem, cuja intenção é a promoção da independência, a melhoria do nível de dependência e a aquisição de conhecimento sobre estratégias adaptativas para lidar com os défices de autocuidado (Pereira, 2007).

O autocuidado é um conceito dinâmico, na medida em que exige ao indivíduo a adaptação permanente à mudança ao longo do ciclo vital. As situações de défice de autocuidado, em que as exigências são superiores à capacidade do indivíduo, provocam mudanças no bem-estar do indivíduo que se refletem na vida pessoal e familiar. O défice de autocuidado pode ocorrer a partir de processos patológicos, como a doença oncológica, onde se inclui o

cancro colorretal. Os cuidados de enfermagem são fundamentais quando existe défice no autocuidado e o seu propósito é ajudar as pessoas a lidarem com as mudanças ocorridas, nomeadamente aquelas associadas aos processos de saúde-doença ao longo do ciclo vital promovendo o máximo de autonomia e bem-estar (Meleis, 2010).

As mudanças políticas, as crises económicas, os desafios ambientais, os processos migratórios e o aparecimento de novas doenças expõem os seres humanos a períodos de transição para os quais podem não ter a habilidade e a capacidade para lidarem com estas mudanças (Meleis, 2010). Assim, a autora define o conceito de transição como central para a disciplina de enfermagem.

Meleis e colaboradores (2010; 2007; 2005; 2000; 1994) na teoria de médio alcance que desenvolveram indicam fortes razões para que a transição seja um conceito central na disciplina de enfermagem: 1) os enfermeiros contactam ao longo do exercício profissional mais tempo com indivíduos que experienciam uma ou mais mudanças nas suas vidas; nomeadamente na admissão ao hospital e na alta; 2) a revisão da literatura aponta o termo; “transição” como implícito no discurso dos enfermeiros 3) as novas tecnologias, as alterações nas políticas de saúde e a necessidade de reduzir os custos com a saúde fazem com que os doentes permaneçam menos tempo no hospital e continuem o processo de recuperação e reabilitação em casa, pelo que o doente ou os seus familiares podem não estar capacitados, o que aumenta a probabilidade de complicações e de reinternamentos; 4) existem no mundo inteiro diferentes eventos que despoletam a transição e que afetam o bem-estar das pessoas e que as tornam mais vulneráveis; 5) o aumento da população idosa em todo o mundo implica mudança nos cuidados de saúde e maior envolvimento dos enfermeiros com cuidados de longa duração; 6) os doentes crónicos vivem mais tempo, o que requer a vivência de um conjunto de transições que exigem a intervenção dos enfermeiros a diferentes níveis e em diferentes pontos críticos.

A incapacidade do doente com cancro satisfazer as exigências de autocuidado durante o processo de transição saúde-doença, muitas vezes, coloca exigências de assistência aos familiares. Estas exigências de cuidados desencadeiam um processo de transição, por parte do familiar cuidador, que vive uma transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados, que à luz do Modelo da Teoria das Transições proposta por Meleis e colaboradores (2010; 2007; 2005; 2000; 1994) se enquadra nas transições do tipo situacional, que se relacionam com a mudança de papéis.

1.1.3. Do déficit de autocuidado do doente com cancro coloretal e da transição do membro da família prestador de cuidados

O termo transição não é um sinónimo de mudança, uma vez que esta última não implica a aquisição de uma nova identidade e, por isso, o rompimento com a identidade anterior, envolve reorientação psicológica e adaptação (Bridge, 2004). A transição ocorre ao longo do tempo e implica mudança e adaptação, como desenvolvimento pessoal, relacional, situacional, social e ambiental, logo nem todas as mudanças implicam a transição (Kralik, Visentin, & Loon, 2006).

O conceito de transição é múltiplo e abrange outros conceitos como: o processo; a perceção e a rutura (Meleis, 2010; Chick & Meleis, 1986). A transição é um processo que ocorre ao longo do tempo com diferentes fases, implica a rutura com ligações, compromissos e sentimentos anteriores, processo em que cada indivíduo atribui um significado à experiência que vivencia (Ibidem).

A vivência de uma transição saudável define-se como a passagem ou o movimento a partir de uma fase ou condição de vida marcada pelo desequilíbrio para outra em que a pessoa atinge um período de maior estabilidade, em relação ao anterior (Meleis 2010).

Schumacher e Meleis (1994) realizaram uma revisão da literatura acerca das transições e concluíram que o fenómeno da transição é substantivo para a enfermagem. Os estudos revelam a atenção que os enfermeiros dão ao processo e às consequências das transições na vida dos clientes. As evidências encontradas foram um suporte teórico importante ao desenvolvimento da Teoria das Transições.

Assim, as autoras organizaram a teoria em seis componentes: *o tipo e padrões da transição; as propriedades da experiência da transição, os condicionalismos facilitadores ou inibidores da transição; os indicadores de processo; os indicadores de resultado e as terapêuticas de enfermagem. Estes seis componentes estabelecem relações entre si como ilustrado na figura 1.* (Meleis, 2010; Meleis, 2007; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

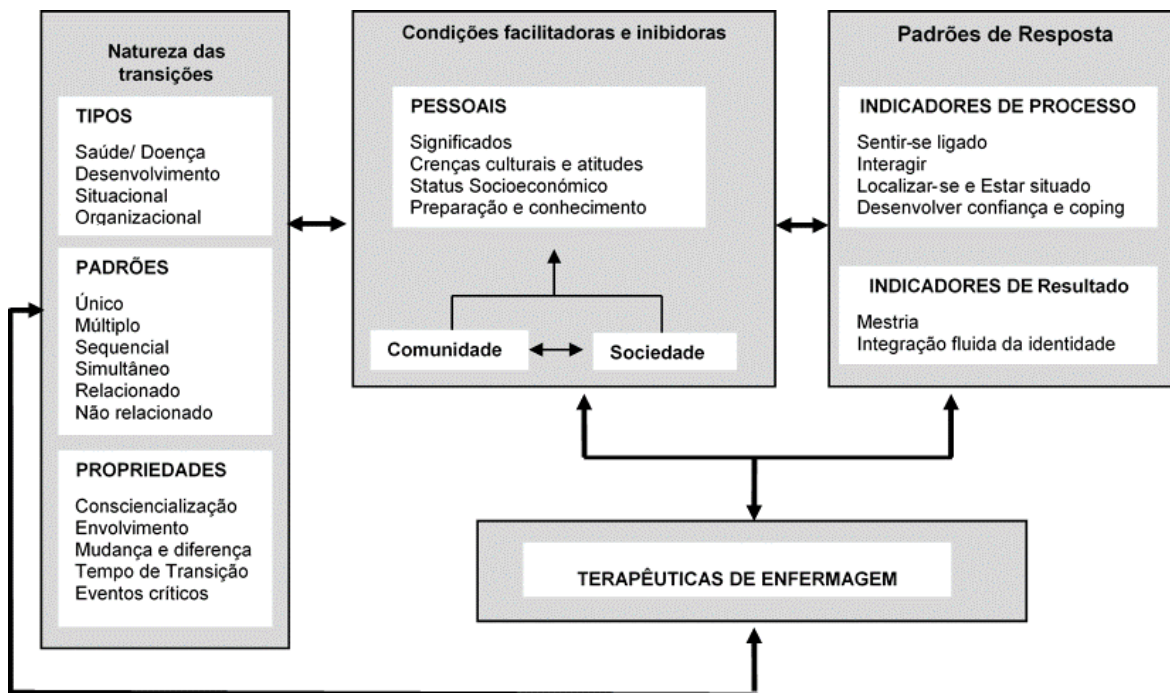


Figura 1 – Transição: Teoria de Médio Alcance (adaptado de Meleis, 2010, p.56)

Os enfermeiros ajudam os clientes em processo de transição. Os tipos de transição podem ser: do tipo saúde-doença, desenvolvimentais, situacionais ou organizacionais. As transições do tipo saúde-doença são despoletadas pela alteração nas condições de saúde, relacionadas com o agravamento do estado de saúde ou da passagem de saudável para a doença crónica. As transições do tipo *desenvolvimento* relacionam-se com as etapas do ciclo vital das pessoas, como por exemplo, a passagem para a adolescência ou o envelhecimento. Podem, ainda, ser do tipo *organizacional* em que se associam a alterações políticas, económicas e sociais. A transição do tipo *situacional* é despoletada pelas alterações na pessoa ou na família, oriundas de eventos que determinam a (re)definição de papéis, onde se inclui a integração na família de um membro dependente que despoleta a transição para o exercício de papel de membro da família prestador de cuidados, fenómeno em estudo na presente investigação (Meleis, 2010; Meleis, 2007; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Os processos de transição podem assumir diferentes *padrões* multidimensionais e complexos e não mutuamente exclusivos (ex. a transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados e em simultâneo a transição associada ao envelhecimento ou ao papel parental ou a transição para a reforma). Assim, as transições podem ser caracterizadas como únicas, múltiplas, sequenciais, simultâneas, relacionadas ou não relacionadas.

Meleis e colaboradores (2000) definem a transição como um conceito complexo e multidimensional e à qual se associam diferentes e interrelacionadas *propriedades* que são

transversais aos diferentes processo de transição: *a consciencialização; o envolvimento; a mudança e diferença; o período de tempo e os pontos e eventos críticos*. A *consciencialização* é definida como o conhecimento, a percepção e o reconhecimento, por parte do cliente, de uma experiência de transição e que reflete o nível de congruência entre o que se sabe sobre o processo de transição, as respostas e as percepções dos clientes em processos similares. Assim, a transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados traduz-se numa experiência individual pelo reconhecimento daquilo que mudou e assim reorganizar-se ao longo do tempo.

O *envolvimento define* o grau em que a pessoa se envolve no processo de transição (ex. procurar informação, mobilização de recursos), ou seja, a forma como a pessoa se implica no processo. Meleis e colaboradores (2000) afirmam que o nível de consciencialização influencia o nível de envolvimento. A percepção e o reconhecimento por parte dos membros da família prestadores de cuidados são importantes, na medida em que influencia o grau de compromisso destes no processo.

A transição é um processo que envolve adaptação a novos papéis e a novas situações, daí que a *mudança e diferença* são propriedades importantes no processo (Meleis, et al., 2000). Apesar de conceitos similares, não são sinónimos, isto porque todas as transições envolvem mudança, resultam de mudanças e resultam em mudanças, mas, nem todas as mudanças são transição (Ibidem). A *mudança* tem diferentes dimensões como a natureza, a temporalidade, a importância atribuída à gravidade da situação e as expectativas pessoais, familiares e sociais. Pode ser relacionada com eventos de desequilíbrio, interrupção de relacionamentos ou rotinas. A *diferença* relaciona-se com o confronto com a realidade por diferentes expectativas, sentimentos ou ver os outros ou o mundo de forma diferente (Ibidem).

Os processos de transição são caracterizados pelo movimento num *período de tempo*, desde os primeiros sinais de mudança, percepção, período de instabilidade, confusão e stresse até um momento em que se atinge um período de estabilidade, ou seja, para o final do processo. A investigação focalizada nos processos de transição deve ter em conta esta propriedade que remete para o dinamismo e fluxo temporal.

A instabilidade, a incerteza e a rutura com a realidade podem constituir *pontos e eventos críticos* que influenciam o processo de transição no tempo, no compromisso e no reconhecimento (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Durante a transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados foram identificados por Schumacher e colaboradores (1994) diferentes pontos críticos, indutores de

vulnerabilidade, como o período do diagnóstico médico, a eficácia dos tratamentos de quimioterapia e lidar com as diferentes modalidades terapêuticas.

Na disciplina de enfermagem os seres humanos são definidos como agentes proactivos, que têm percepções e atribuem significados aos processos de saúde e de doença e que influenciam as condições em que a transição ocorre (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). Assim, as transições são influenciadas por um conjunto de *condições facilitadoras ou inibidoras*, de ordem *pessoal, comunitária e da sociedade*. As condições pessoais englobam os significados, as crenças e as atitudes, o *status* socioeconómico a preparação e conhecimento. O *significado* e a importância atribuída ao evento podem influenciar a transição no sentido da sua resolução, saudável, ou ao invés, dificultar o processo (Ibidem).

As *crenças e as atitudes* relacionam-se com os modelos mentais e convicções dos clientes, o estigma atribuído ao processo de transição. São aspetos influenciados pelo ambiente, pela educação, pela cultura e pelas experiências anteriores (Meleis, 2010) O exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro é influenciado pelo estigma do cuidador acerca da doença e dos seus tratamentos (Given, Given, & Sherwood, 2012). O *status socioeconómico* influencia a transição, na medida em que pode condicionar o acesso a recursos de saúde, à informação e a reorganização (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Da literatura percebemos que o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro tem implicações socioeconómicas pela diminuição do tempo disponível para a atividade profissional e pelos custos diretos e indiretos associados à doença (Pinto & Cruz, 2012; Cagle & Kovacs, 2011; Given, et al., 2011; Sherwood, et al., 2008).

O processo de transição, como temos vindo a descrever, implica rutura e reconstrução. Assim, a *preparação* e a aquisição de *conhecimento* de forma antecipatória para lidar com o processo podem ser facilitadores da transição (Meleis et al, 2000). Os cuidadores de doentes com cancro, conhecendo de forma antecipada aquilo que é esperado durante a transição, bem como as estratégias a adotar, podem vivenciar processos de transição mais saudáveis, integrando de forma fluída o exercício do papel de cuidador na sua identidade e atividade quotidiana. A *comunidade* constitui, por que incorporam conjunto de recursos importantes, uma condição facilitadora da transição, através, por exemplo, do suporte familiar, dos amigos, dos serviços de saúde, bem como da informação disponível em fontes credíveis e produtos de apoio (Ibidem). A *sociedade* também influencia o processo de transição através dos estigmas, estereótipos e marginalização e que de uma forma geral

são inibidores do processo. Todavia, também pode facilitar a transição, se pensarmos na ativação social e no suporte que pode proporcionar. É certo que os apoios disponibilizados à(s) pessoa(s) em transição podem facilitar o processo. Se por um lado a diminuição do estatuto socioeconómico dificulta a transição, por exemplo, os apoios sociais no domínio económico ao membro da família prestador de cuidados podem facilitar a assunção e o exercício do papel.

O tempo, variável imprescindível no processo de transição, permite o processo, a rutura e a perceção, pelo que as pessoas em transição apresentam um padrão de respostas que permitem identificar a direção da transição, ou seja, no sentido da vulnerabilidade ou da sua resolução saudável (Meleis, 2010). A este tipo de respostas as autoras denominam de *indicadores de processo*, que permitem a monitorização, por parte dos enfermeiros, do curso da transição. Estes padrões incluem dimensões como: *sentir-se ligado* com a família, com os profissionais de saúde e confortável nas relações; *interagir* através da relação entre cuidador e doente; entre familiares, amigos e profissionais de saúde; *estar situado e localizado* na situação que está a viver, através da comparação entre o passado e o presente; *desenvolver confiança* e crença na capacidade de desempenho e *mecanismos de coping* manifestados pelo nível de compreensão relativamente à doença, aos tratamentos, à utilização de recursos e o desenvolvimento de estratégias para lidar com a situação (Ibidem).

Os *indicadores de resultado*, na visão de Meleis e colaboradoras, refletem a qualidade de vida face à experiência da transição e determinam quando o processo está completo, o que é influenciado pelo tipo de mudanças ocorridas durante a transição e do tipo de evento que despoletou a transição (Meleis, 2010). Meleis e colaboradores (2000) apresentam dois (grandes) indicadores de resultado: a *mestria* e a *integração fluida da identidade*. Os indivíduos demonstram mestria, quando adquirem as habilidades e os comportamentos necessários para gerirem a nova situação ou o ambiente. Como exemplo, o familiar cuidador de um doente com cancro para atingir a mestria necessita de adquirir um conjunto de competências que lhe permita monitorizar e interpretar sintomas, tomar decisões, providenciar cuidados, providenciar ações, fazer ajustes, aceder a recursos, trabalhar com o recetor de cuidados e negociar com os serviços de saúde (Schumacher, et al., 2000).

O processo de transição resulta na reformulação da identidade pela adaptação da pessoa às mudanças resultantes do processo e relacionadas com o contexto e os novos papéis (Meleis, 2010).

Os enfermeiros são o recurso que pode facilitar os processos de transição dos seus clientes, através da prescrição e implementação de *terapêuticas de enfermagem* com a

intencionalidade da promoção, da prevenção e da intervenção face à necessidade em cuidados potenciais e reais, ao ajustamento da nova condição pelo treino de novas competências (Meleis, 2007).

1.1.3.1. A transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados

Os membros da família são cada vez mais chamados a assumirem a responsabilidade de prestarem cuidados complexos aos seus familiares dependentes, isto porque, é comumente aceite, que a família é o melhor meio para se integrar a pessoa dependente. O exercício do papel de prestador de cuidados, enquadra-se no *core* da disciplina de Enfermagem, no domínio das respostas humanas às transições (Pereira, 2007; Silva 2007). O “Membro da Família Prestador de Cuidados” está definido pelo ICN (2011), como o “...*responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família*” (p.115).

Como vimos, assumir o papel de prestador de cuidados despoleta um processo de transição do tipo situacional. As transições do tipo situacional estão relacionadas com as alterações na situação familiar, originam a definição ou redefinição na interação de papéis (Meleis, 2010).

A evidência disponível diz-nos que existe uma relação significativa entre a condição de saúde do doente, os conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados e o suporte que percebem na assunção do papel (Petronilho, 2007). A expansão da base de conhecimento sobre o desenvolvimento de competências dos membros da família, para tomarem conta de dependentes afetados com doença oncológica, reveste-se de primordial relevância para a profissão e disciplina de enfermagem (Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006).

Shyu (2000b) descreve o processo de transição para o papel de prestador de cuidados como o ajuste, pelo qual o membro da família prestador de cuidados e a pessoa dependente adquirem um padrão harmonioso de cuidados. A autora identifica diferentes fases que os membros da família prestadores de cuidados se confrontam até atingir um padrão estável de cuidar: 1) *fase de compromisso*; caracterizada por necessidades de informação sobre a condição de saúde do doente, monitorização de sintomas e intervenção, assistência no autocuidado e intervenção de emergência; 2) *fase de negociação*, marcada por necessidade de ajuda nos cuidados diários, desenvolvimento de mestria nos cuidados, ajuda na adesão do doente, intervenção sobre as emoções do doente, apoio continuado; 3) *fase de resolução*, caracterizada por estabelecimento de um padrão de regularidade na prestação de cuidados.

É neste contexto que importa aumentar a nossa base de conhecimento sobre esta problemática, tão decisiva para a qualidade dos cuidados de enfermagem. Deste modo, parece-nos um desafio interessante e muito útil, numa perspetiva de enfermagem, centrarmo-nos neste fenómeno.

A aquisição do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente é uma transição que ocorre dentro da família, despoletada por alterações no domínio da saúde de um dos seus membros, nomeadamente por uma situação de doença, como o cancro (Schumacher, 1995).

Schumacher e colaboradores têm dedicado grande parte da sua investigação ao processo de transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de doentes com cancro e constitui para nós um referencial teórico incontornável. As autoras defendem que o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de um familiar com doença oncológica é uma área sensível e decisiva para os cuidados de enfermagem (Schumacher, 1995). Nos últimos anos nota-se um interesse crescente no âmbito da investigação acerca da compreensão do cuidado prestado no seio da família, que vai para além da sobrecarga do cuidador (Schumacher, et al., 2000). Os resultados produzidos através da investigação acerca deste fenómeno são significativos para a enfermagem, uma vez que são os enfermeiros nos diferentes contextos, que ajudam os membros da família assumirem o papel de prestadores de cuidados (Ibidem).

Schumacher e colaboradores (2000) defendem que os cuidadores adquirem ao longo do tempo diferentes competências necessárias ao processo de cuidar e que, esta aquisição de competências, varia em função do cuidador. Assim, é importante que os enfermeiros sejam capazes de acompanhar a construção desta competência e assim, implementem terapêuticas mais eficazes e dirigidas.

O exercício do papel de familiar cuidador é influenciado pela interação entre o cuidador e o recetor de cuidados e entre estes e outros. Assim, o assumir do papel, a partir desta perspetiva de interação, impõe experiências individuais (Schumacher, 1995). Durante a transição para o exercício do papel de prestador de cuidados podem ser identificados diferentes indicadores que refletem o sentido da transição: indicadores subjetivos; indicadores comportamentais e indicadores interpessoais. No domínio dos indicadores subjetivos, o exercício do papel pode despoletar tensão na prestação direta de cuidados, relacionada com as dificuldades percecionadas pelo cuidador no desempenho das atividades que delimitam o papel. Por outro lado, o exercício do papel pode despoletar sentimentos de satisfação no desempenho do mesmo. No domínio comportamental, os familiares cuidadores podem percecionar que o exercício do papel ocorre de forma insuficiente por falta de conhecimento ou preparação e ao invés, a mestria no exercício do papel refere-se ao conhecimento e às habilidades necessárias para o desempenho do

mesmo. A interação entre o familiar cuidador e o recetor de cuidados (dependente com cancro coloretal), e entre estes e os outros membros da família, pode despoletar um conjunto de indicadores interpessoais como: o conflito familiar, em que os membros da família entram em desacordo; a relação entre o familiar cuidador e o recetor de cuidados, em que encontram satisfação nesta interação (Ibidem).

As respostas por parte dos membros da família prestadores de cuidados durante o processo de transição constituem informação de excelência que permitem aos enfermeiros monitorizarem a direção ou o curso da transição.

Aquando da realização do desenho deste estudo elaboramos uma revisão da literatura acerca da transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados (MFPC) de um doente com cancro (Pinto & Pereira., 2012) e da qual destacamos:

- ✓ A literatura descreve o cancro como uma doença que afeta não só o doente mas toda a família. A reorganização familiar, em função das necessidades do membro da família doente; fazem com que familiar cuidador reconheça que algo mudou na sua vida (McCarthy, 2010; Cotrim e Pereira, 2008; Mcilpatrick, Sullivan, & McKenna, 2006).
- ✓ O reconhecimento da mudança por parte do membro da família prestador de cuidados é despoletado pelas alterações na dinâmica familiar (mudança de papéis), pela exigência dos cuidados e pelo tempo de prestação de cuidados (McCarthy, 2010; Cotrim e Pereira, 2008; Mcilpatrick, Sullivan, & McKenna, 2006).
- ✓ O significado que o membro da família prestador de cuidados atribui ao diagnóstico de cancro emerge na literatura como uma ameaça, sentimento de perda do familiar, um percurso terapêutico complexo e imprevisível (Papastavrou, et al., 2009; Schumacher, et al., 2008). Apesar dos avanços ao nível do diagnóstico e tratamento do cancro, ainda prevalece uma representação social negativa, associada ao fatalismo, que determina a visibilidade da doença. Esta crença parece influenciar negativamente o doente e o MFPC (McCarthy, 2010; Piamjariyakul, et al., 2010; Papastavrou, et al., 2009; Mcilpatrick, Sullivan, & McKenna, 2006).
- ✓ A procura de informação é um dado importante de que o MFPC está envolvido no processo. É transversal aos estudos analisados, que o MFPC relata a necessidade de informação sobre a doença, a sobrevivência, o prognóstico, os tratamentos, as complicações decorrentes dos tratamentos e a dor (McCarthy, 2010; Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010; Papastavrou, et al., 2009; Schumacher, et al., 2008). Esta procura de informação é marcada pelo momento do diagnóstico, junto dos profissionais de saúde, na Internet e com outros doentes (McCarthy, 2010; Papastavrou, et al., 2009).

-
- ✓ A mudança na condição de saúde do doente com cancro faz com que surjam novas necessidades em cuidados, o que sustenta o dinamismo do processo de cuidar e da transição vivenciada pelo MFPC. Esta mudança (em mudança) obriga o membro da família prestador de cuidados a um reajuste (dinâmico), face ao exercício do papel. Surgem novas alterações na vida do MFPC, tornando-o mais vulnerável, o que facilita a ocorrência de períodos críticos. Estes períodos críticos são marcados pelo medo da recidiva, gerando dificuldades no exercício do papel (McCarthy, 2010).
 - ✓ Os estudos analisados revelam que a preparação, a informação e o suporte para responder de forma vital ao exercício do papel, por parte do MFPC, continua insuficiente (Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010). Os MFPC menos preparados apresentam níveis maiores de tensão e têm maior dificuldade em perceber “as tarefas” de cuidar (Schumacher, et al., 2008). A falta de preparação pode traduzir padrões de resposta no sentido da vulnerabilidade.
 - ✓ Os enfermeiros constituem um recurso da comunidade importante, ao centrar a sua atenção, também no MFPC (enquanto cliente), reconhecendo que o exercício do papel é complexo e relevante, exigindo terapêuticas de enfermagem. Apesar disto, os estudos revelam que a atuação dos profissionais de saúde é muito centrada nas necessidades do doente com cancro e menos no MFPC, que é visto, muitas vezes, apenas como um recurso para a prestação de cuidados ao doente (Mccarthy, 2010; Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010; Mcilpatrick, Sullivan, & McKenna, 2006).
 - ✓ Os estudos consultados revelam respostas ao exercício do papel que permitem perceber o movimento do MFPC na direção a riscos e maior vulnerabilidade, de natureza física e emocional. Esta vulnerabilidade manifesta-se pelo cansaço, pela tristeza, pelo isolamento, alteração do apetite, alteração no padrão de sono e alterações nas relações familiares (McCarthy, 2010; Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010; Schumacher, et al., 2008).
 - ✓ A sobrecarga percebida (subjéctiva e objectiva) pelo MFPC, decorrente do exercício do papel, surge na literatura de forma transversal e traduz um padrão de resposta face ao processo de transição vivido. A sobrecarga subjéctiva manifesta-se pelo isolamento, pela tristeza, pela alteração do apetite, pela alteração no padrão de sono, pela depressão e por menos tempo para a família. A sobrecarga objectiva decorre da alteração na condição de saúde e maior necessidade em cuidados (Northouse, et al., 2010; Mccarthy, 2010; Papastavrou, et al., 2009; Schumacher, et al., 2008; Cotrim e Pereira, 2008).

-
- ✓ Northouse e colaboradores (2010) elencaram três níveis de intervenções / terapêuticas de enfermagem ao membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro: a) nível educacional - informação sobre sintomas, necessidades emocionais dos doentes e cuidadores, relações conjugais e familiares; b) treino de habilidades - resolução de problemas, alterações de comportamento; c) aconselhamento terapêutico. Contudo, os estudos revelam que as intervenções de enfermagem são, na sua maioria, desenhadas para a satisfação das necessidades do doente, ficando o cuidador para segundo plano, como já tivemos oportunidade de salientar.

Os estudos que reunimos descrevem o impacto da doença oncológica no seio da família. No entanto, poucos são aqueles que exploram os momentos / eventos em que o MFPC reconhece e percebe o processo de transição para o exercício do novo papel. Defendemos que os enfermeiros podem ajudar os “Membros da Família Prestadores de Cuidados” em processo de transição, através da utilização de instrumentos capazes de monitorizar e acompanhar estes clientes, com base nos condicionalismos pessoais e comunitários que influenciam o exercício do papel, bem como os padrões de resposta decorrentes do exercício do papel.

Given e colaboradores (2012) defendem que os enfermeiros face ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro devem:

- a) Avaliar a intensidade dos cuidados físicos e emocionais, a necessidade de horas de cuidados em cada situação e, em função disto, a capacidade do cuidador para dar resposta a estas necessidades;
- b) Avaliar o nível de competência do cuidador (nomeadamente o percebido – autoeficácia), o que pode constituir um excelente indicador da qualidade dos cuidados em casa e um preditor do sucesso do tratamento e da recuperação do doente;
- c) Avaliar a concordância entre os cuidados prestados e a necessidade de cuidados;
- d) Manter a estabilidade física e mental do cuidador, a qual garante a continuidade de cuidados;
- e) Avaliar alterações na condição de saúde dos membros da família prestadores de cuidados, na medida em que estes também são clientes, portadores de necessidades.

Os autores defendem que a monitorização destes parâmetros garante a continuidade do papel com níveis de capacidade e de *status* de saúde do cuidador compatíveis com o exercício do mesmo (Given, Given & Sherwood; 2012). Ora, é por isto mesmo que entendemos que estudos de perfil longitudinal nos podem auxiliar, nesta fase.

Nos últimos vinte anos tem crescido de forma exponencial a investigação acerca do cuidado no seio da família de doentes com cancro, o que resultou num quadro conceptual

bastante expandido (Fletcher, et al., 2012). Para estes autores, a experiência de cuidar de um doente com cancro em casa traduz-se num modelo conceptual com três elementos importantes e que se interrelacionam: o processo de stresse; o contexto onde se desenvolve e a trajetória da doença. Torna-se imperativo investigar mais acerca deste fenómeno, incorporando as repercussões na saúde física do cuidador, ao nível socioeconómico e do acesso / utilização dos serviços e recursos de saúde (Ibidem).

Para Schumacher e colaboradores (2000), o papel de prestador de cuidados traduz-se, de forma conceptual, pela habilidade do membro da família prestador de cuidados em se envolver no processo de cuidar de forma progressiva e eficaz.

As autoras elencaram nove processos de cuidar (monitorizar, interpretar, decidir, agir, providenciar cuidados, ajustar, aceder a recursos, trabalhar com a pessoa dependente e negociar com os serviços de saúde), os quais foram associados sessenta e três indicadores que traduzem o nível da perícia do membro da família prestador de cuidados (Ibidem), os quais constam na tabela 1.

Tabela 1 - Processos de Cuidar (Schumacher, et al., 2000)

Processos e cuidar
Monitorizar: Detetar alterações na condição de saúde da pessoa cuidada através da observação das atividades realizadas pela mesma.
Interpretar: Capacidade para reconhecer e atribuir significado às alterações na condição de saúde entendidas como normais ou esperadas, da pessoa cuidada e identificar as suas causas. Interpretar requer a capacidade de raciocínio.
Decidir: O familiar cuidador face ao que observa e interpreta e faz escolhas.
Agir: Processo de cuidar em que o familiar cuidador executa as suas decisões ou as instruções recomendadas sobre os cuidados a prestar.
Providenciar Cuidados: Processo de realizar procedimentos para manter o conforto e a segurança.
Ajustar: Processo de refinar as ações até encontrar a estratégia eficaz.
Aceder Recursos: Processo de obter os recursos necessários para prestar cuidados, onde se inclui a aquisição de informação, assistência domiciliária, apoio nas atividades domésticas, equipamentos e serviços da comunidade.
Trabalhar com a pessoa dependente: Processo de partilha de cuidados tendo por base os valores, as crenças e a personalidade do cuidador e do recetor de cuidados e que é influenciado pelo relacionamento entre ambos.
Negociar com os serviços de saúde: Processo de assegurar ao recetor de cuidados os cuidados necessários.

O exercício do papel de membro da família prestador de cuidados engloba uma ampla variedade de comportamentos e processos de cuidar, nos quais o cuidador se envolve, em maior ou menor grau, aquando do diagnóstico de cancro de um membro da família (Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006).

Os processos de cuidar são influenciados pelas *demandas da situação de doença; pelo padrão de cuidados, pelas respostas do doente e pelas respostas do cuidador* (ibidem). As *demandas situação de doença* foram definidas como as necessidades em cuidados presentes nos doentes com cancro, traduzidas por: gestão de sintomas; suporte nutricional;

respostas comportamentais à doença; alterações das atividades usuais; cuidados interpessoais; gestão de eventos de agudização; utilização dos recursos da comunidade e “circular” nos serviços de saúde. O *padrão de cuidados* refere-se à natureza da partilha e do envolvimento nos cuidados pelos doente e pelo familiar cuidador; padrão que é influenciado pela proximidade física entre o cuidador e o doente. Este padrão pode assumir três grandes tipos: a) de supervisão, onde os doentes são mais independentes; b) de colaboração, onde os doentes e o familiar cuidador partilham as atividades do cuidar e respondem em conjunto às demandas da doença e; c) de substituição, onde o doente é incapaz de manter a sua independência e, portanto, necessita do familiar cuidador.

As respostas do familiar cuidador ao exercício do papel são influenciadas pelo padrão de cuidados e pelas demandas da doença que se traduzem em respostas emocionais, habilidades físicas e cognitivas, conhecimentos, experiências prévias, as características pessoais e a afinidade com o processo de cuidar. As respostas do doente influenciam o processo de cuidar, respostas essas no domínio emocional, na alteração da capacidade funcional e cognitiva, nas capacidades para o autocuidado e experiência prévia com défice de autocuidado (Ibidem).

A competência de um membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro é definido como a habilidade para responder de forma eficaz e sem hesitações às demandas da situação de doença, assumindo um padrão de cuidados de acordo com os processos de cuidar (Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006). A interação entre os processos de cuidar, as demandas da situação de doença e a relação cuidador-recetor de cuidados é algo muito complexo, influenciando o processo de transição para o exercício do papel (ibidem).

No entanto, quando Schumacher e colaboradores (2007; 2008) estudaram a interação entre o doente e o cuidador; a preparação do cuidador e a demanda da doença em doentes com cancro submetidos a quimioterapia, constatam que as dificuldades sentidas pelo cuidador têm uma associação forte com as demandas da situação da doença. A relação entre o cuidador e o doente é influenciada pela idade. Com efeito, os cuidadores mais novos experienciam perda da interação com o doente, com sinais de maior tensão, depressão e fadiga, o nível de preparação associa-se com respostas de maior tensão e depressão dos cuidadores.

Conscientes da complexidade do exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro, é exigido a estes cuidadores que se envolvam numa variedade de cuidados e que assumam um conjunto de responsabilidades para gerirem sinais e sintomas, equipamentos, transporte e apoio emocional e social aos seu familiar

doente (Given, Given & Sherwood; 2012). Paralelamente a isto, muitas vezes e desejavelmente, o familiar cuidador mantém o seu emprego, as responsabilidades com outros membros da família (ibidem). Os membros da família que assumem o cuidado em casa, a um doente com cancro colorctal, são um elemento importante no sucesso do tratamento. Neste quadro é importante discutir com estes cuidadores o impacto deste papel nas suas vidas; é essencial que estes cuidadores tenham o suporte necessário para continuarem com o papel (Taylor, 2008), sendo visto pelos enfermeiros como clientes em processo de transição.

Exercer o papel de familiar cuidador de um doente com cancro, de acordo com Schumacher e colaboradores (2006) exige o desenvolvimento de um largo conjunto de atividades, tarefas ou cuidados.

1.1.3.2. O perfil de cuidados assegurado pelo membro da família prestador de cuidados

Considerando aquilo que a literatura nos vai dizendo sobre o impacto da doença oncológica sobre a condição dos doentes, é-nos fácil antecipar a intensidade e o perfil de cuidados que os familiares cuidadores terão que ir assegurando e desenvolvendo.

Tal como outros estudos, com o qual o nosso partilha aspetos concetuais e metodológicos (Petronilho, 2013), o perfil de cuidados assegurado pelos membros da família prestadores de cuidados refere-se ao conjunto de atividades que são organizadas, geridas e realizadas pelos familiares cuidadores, com a intenção de assegurar a assistência ao familiar doente.

Neste nosso estudo interessou-nos, essencialmente, o tipo de cuidados assegurado pelos membros da família prestador de cuidados e a intensidade com que os realiza.

Contudo, o número de estudos focados na natureza (concreta) dos cuidados assegurados pelos MFPC; que permitam a sua identificação, perfil e, por exemplo, intensidade, são ainda incipientes, ainda mais, se centrados em doentes oncológicos e seus cuidadores informais.

Conhecer aquilo que pode ser definido como o “perfil de cuidados assegurado pelos MFPC” é um aspeto que pode ser muito útil para o exercício profissional dos enfermeiros, na medida em que, com base neste conhecimento, será possível ir introduzindo mudanças capazes de promoverem cuidados com maior qualidade, porque mais significativos e dirigidos à singularidade dos clientes.

Ao procurarmos identificar o perfil de cuidados assegurado pelos membros da família prestadores de cuidados, centramos o nosso foco, essencialmente e à luz do referencial teórico que adotámos, no domínio dos “padrões de resposta”. Assumimos que aquilo que os MFPC “fazem”, em termos de tomar conta dos familiares com cancro colorctal, configura um elemento central do exercício do papel, dando-nos indicadores acerca da forma como o papel vai sendo desenvolvido, exercido e aperfeiçoado. Ora, é nesta lógica que nos interessa conhecer os cuidados assegurados pelo MFPC.

Tomar conta de um familiar dependente e com cancro exige dos MFPC a prestação de cuidados diretos (ex.: dar banho, posicionar ou transferir o dependente) e indiretos (ex.: providenciar um ambiente seguro), com vista a colmatar as limitações nas capacidades de desempenho do familiar dependente nas atividades de vida diária.

Os cuidados que cada MFPC terá que assegurar vão depender de múltiplos fatores, como o grau de dependência e a condição de saúde do familiar doente. No entanto, é legítimo pensar num conjunto de cuidados que, tendo como referencial os nove (9) processos de cuidar descritos por Schumacher e colaboradores (2000), os vários domínios do autocuidado e os eventuais compromissos dos processos corporais decorrentes da doença oncológica, o MFPC “tem” que assegurar. Foi aquilo que fizemos. Referimo-nos a um conjunto de “cuidados essenciais”, passíveis de serem assegurados por um “não profissional”. Importa salientar que somos daqueles que defendem que, não é legítimo, ter a expectativa de que os MFPC “façam tudo”, muito menos aquilo que deveria ser assegurado pelos profissionais de saúde. Ora, queremos dizer que os familiares cuidadores não são “um remedeio”, face às insuficiências dos serviços de saúde. Os cuidados de que aqui falamos são tarefas inscritas no âmbito do “cuidado não profissional, no seio da família”.

Tendo presente aquilo que fomos expondo, com base no trabalho de Petronilho (2013), que connosco partilhou orientação científica e reflexões, bem como no estudo que fizemos sobre as particularidades dos doentes com cancro colorctal e seus familiares cuidadores, foi-nos possível elencar um painel de cuidados essenciais a serem assegurados pelos MFPC, conforme a especificidade de cada situação.

Tendo como âncora o painel de cuidados descrito no nosso instrumento de recolha de dados, a caracterização do perfil de cuidados do familiar cuidador foi alicerçado em três aspetos: i) a intensidade dos cuidados; ii) o incentivo e; iii) participação do doente nas decisões sobre os cuidados. A intensidade dos cuidados remete-nos para a frequência com que o MFPC realiza determinado tipo de cuidado ou tarefa. Uma parte significativa dos cuidados em equação, naquilo que se refere à sua “adequação”, depende da frequência

com que são realizados. Referimo-nos, por exemplo, ao posicionar o dependente ou ao dar banho.

O incentivo conduz-nos para a postura do MFPC mais ou menos orientada para a estimulação do doente para participar nos cuidados, tendo em vista preservar ou maximizar a sua (do doente) autonomia funcional.

A participação do doente nas decisões sobre os cuidados que lhe são prestados pelo familiar cuidador é um aspeto que reportamos como nuclear, na medida em que tenta tornar evidente a promoção, por parte do MFPC, da autonomia decisória do doente.

Toda esta exploração em torno do perfil de cuidados assegurado pelo MFPC, na nossa opinião releva, uma vez que é um indicador essencial acerca do desempenho do papel de prestador de cuidados.

O perfil de cuidados assegurado pelo MFPC, como facilmente se infere, pode ser condicionado pelo número e tipo de recursos, materiais e humanos, a que as famílias têm acesso e conhecem. De acordo com Meleis e colaboradoras (2000), uma das condições que mais interfere com o curso das transições é a gama de recursos disponíveis.

1.1.3.3. Os recursos de apoio ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados

A tarefa de cuidar de um familiar doente e depende é condicionada por variados fatores, como por exemplo: grau de dependência, a disponibilidade de recursos materiais ou a possibilidade de obtenção de outros apoios (Pimentel & Albuquerque, 2010). Ora, os recursos e serviços de apoio aos doentes e seus familiares cuidadores é, assim, reconhecida como um elemento central da problemática aqui discutida.

O desenvolvimento do papel de MFPC, na perspetiva teórica proposta por Meleis e colaboradoras (2000), pode ser condicionado por múltiplos aspetos. Uns intrínsecos ao MFPC, outros relativos às condições e circunstâncias que o envolvem. É neste contexto que situamos a problemática dos “recursos” de apoio ao exercício do papel de MFPC. Os recursos utilizados pelos MFPC podem depender, como facilmente se percebe, do conhecimento que aqueles familiares cuidadores têm acerca dos mesmos (recursos), das possibilidades de acesso aos mesmos, da sua disponibilidade... Contudo, parece-nos claro que, conhecer os recursos mobilizados pelos MFPC ao longo do processo de tomar conta, poderá ser um importante contributo para expandir o conhecimento sobre a transição experienciada.

Apesar de existirem poucos estudos que explorem a natureza da utilização dos recursos necessários no processo de tomar conta, os que existem são unânimes em que o acesso a recursos necessários ao processo de tomar conta é facilitador na transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados (Cavadas, 2011; Leonardo, 2011; Matias, 2011)

Assim, estudar os recursos enquanto meios facilitadores do processo de “tomar conta”, por parte dos MFPC, pareceu-nos determinante na presente investigação. A utilização de recursos por parte dos MFPC constitui uma base de suporte à realização das atividades inerentes ao processo assistência ao familiar doente. Os recursos são, aqui concebidos como, “*a forma ou o método de concretizar uma intervenção*” (ICN, 2011, p.85) ou uma ação cuidativa. Ao falarmos de recursos falamos de dispositivos e materiais, serviços de saúde, apoio não profissional e, até, suporte financeiro.

Recursos materiais e equipamentos

Os *produtos de apoio* foram definidos pelo Ministério do Trabalho e da Segurança Social (2009) e englobam todos os produtos, equipamentos ou sistemas técnicos necessários à prevenção, habilitação, reabilitação e assistência aos dependentes. A utilização destes produtos pelos doentes e/ou MFPC tem como objetivo assitir e facilitar os cuidados prestados no seio da família. Os equipametos podem ser utilizados com a intenção da promoção da autonomia do dependente e / ou como meio facilitador da realização das atividades associadas à dependencia no autocuidado assumidas pelo MFPC.

Os estudos apontam para que os recursos considerados necessários ao processo de tomar conta, em função da dependencia para o autocuidado, apresentam, na sua larga maioria, taxas de utilização áquem do necessário (Matias, 2011; Cavadas, 2011; Leonardo, 2011). Quer isto significar que, de acordo com os dados de alguns dos estudos citados, os MFPC não utilizam, sequer, metade dos recursos necessários e facilitadores ao processo de tomar conta. A não utilização deste recursos, por parte dos MFPC, remetem-se para fatores de ordem económica ou défice de conhecimento sobre os mesmos. Aqui, os enfermeiros são, na nossa opinião, absolutamente decisivos no processo de advocacia e promoção da utilização dos produtos de apoio existentes.

Recursos de serviço de apoio

Este tipo de serviço engloba todos os recursos utilizados pelo MFPC de carácter profissional (ex. médico, enfermeiro, psicólogo, etc), de carácter não profissional (ex. familiares, amigos, vizinhos,etc) e serviços específicos de apoio (ex. Centro de saúde). A literatura aponta que é na familia que os cuidadores procuram suporte para partilharem as

exigências do processo de tomar conta (Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012; Cagle & Kovacs, 2011; Cavadas, 2011; Matias, 2011). No domínio dos recursos profissionais, o médico é recurso mais vezes utilizado pelos MFPC (Ibidem), o que não deixa de ser surpreendente, tendo em consideração a natureza das necessidades dos familiares doentes e dependentes, que remetem, essencialmente, para cuidados de enfermagem.

Recursos financeiros

Este tipo de recursos engloba todas as formas de rendimento com que os MFPC fazem face às suas despesas diárias. Apesar das políticas sociais cada vez mais restritivas, ainda são colocadas ao dispor das famílias alguns recursos de carácter financeiro. Apesar disto, os estudos confirmam que, na maioria dos casos, os MFPC utilizam a pensão ou reforma para fazerem frente às despesas que resultam do processo de tomar conta (Matias, 2011; Leonardo, 2011; Cavadas, 2011).

Os recursos a que os MFPC têm acesso e mobilizam, podem ser decisivos para os cuidados que prestam aos familiares doentes. Como vimos, o envolvimento dos familiares cuidadores nos processos de cuidar implica a aquisição de novas e vastas competências; competências que devem ser monitorizadas (Schumacher, Stewart, Archold, Dodd, & Dibble, 2000). Avaliar o nível de competência do cuidador pode constituir um excelente indicador da qualidade dos cuidados em casa e, como referimos atrás, um preditor do sucesso do tratamento e da recuperação do doente (Given, Given & Sherwood; 2012).

Admite-se que, os membros da família prestadores de cuidados mais preparados e com um conhecimento mais alargado dos recursos e serviços que lhe possam ser úteis ao processo de tomar conta, serão cuidadores com uma crença na sua capacidade de tomar conta mais alta. Esta convicção pessoal acerca da capacidade de desempenho e exercício do papel – autoeficácia -, à luz dos pressupostos teóricos que derivam das propostas de Meleis e colaboradoras (2000), pode ser entendida como um aspeto com grande potencial de condicionamento da assunção do exercício do papel de prestador de cuidados.

Assim, o conceito de autoeficácia pareceu-nos uma variável importante a integrar neste estudo, na medida em que pode funcionar com indicador da construção da competência dos familiares cuidadores.

1.1.3.4. A percepção de autoeficácia na transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados

O conceito de autoeficácia resulta, em larga medida, dos trabalhos de Bandura e é definido como a expectativa ou a crença que o indivíduo percebe para realizar com sucesso, através do esforço pessoal, uma determinada tarefa, com o fim de alcançar um resultado (Bandura, 1997). Assim, podemos dizer que, a autoeficácia é um conceito prospectivo, relacionado com as expectativas para realizar uma tarefa (concreta) em questão, influenciado pelas características pessoais e pelas informações da tarefa a realizar (Neves & Faria., 2009). A avaliação da autoeficácia deve fazer referência à tarefa explícita ou ao objetivo a cumprir (Ibidem).

Assim, pessoas diferentes (ex. membros da família prestadores de cuidados) com as mesmas habilidades ou as mesmas pessoas, em circunstâncias diferentes, podem executar “bem” ou “mal” determinada tarefa, dependendo da variação da crença de eficácia pessoal (Bandura, 1997). Ao longo do processo de transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados, os cuidadores pode ter níveis diferentes de percepção de autoeficácia, o que pode influenciar a competência com que realizam as atividades de cuidar. É certo que, quanto mais elevada for a autoeficácia de uma pessoa para determinada tarefa, maior será a probabilidade da mesma ser realizada de forma adequada.

A autoeficácia é um conceito que influencia a forma como as pessoas pensam, agem, sentem e se motivam (Zulkosky, 2009). Este conceito é central para a prática de enfermagem, na medida em que a promoção de autoeficácia pode ajudar os clientes a aprender, a modificar e a moldarem comportamentos através da preparação antecipatória (ibidem). A avaliação da percepção da autoeficácia do membro da família prestador de cuidados pode ser realizada em qualquer momento do processo de transição e constituir um indicador das necessidades do cuidador; do reconhecimento das necessidades em cuidados do dependente e das exigências dos cuidados (Leite, 2012).

Como vimos, as crenças são um tipo de condição pessoal com potencial de influência dos processos de transição. As crenças de autoeficácia têm origem em quatro fontes: *as experiências de êxito; as experiências vicárias; persuasão verbal e indicadores fisiológicos* (Bandura, 1997).

As *experiências de êxito* são a fonte mais importante e, normalmente, imprescindível para o sucesso, isto porque o êxito continuado na realização de uma tarefa em concreto induz e gera níveis de autoeficácia superiores. Ao invés, os fracassos repetidos dão origem a

uma percepção e autoeficácia mais pobre. Assim, o membro da família prestador de cuidados que percebe a competência para realizar determinada tarefa, tende a ter maiores condições para prosseguir com êxito.

As experiências vicárias são influenciadas por modelos sociais, em que a oportunidade de observar os outros em situações semelhantes influencia as crenças de autoeficácia. A observação dos pares que obtêm bons resultados motiva para a obtenção de resultados semelhantes.

A persuasão verbal, assente na indicação de que o indivíduo tem a capacidade necessária para realizar a tarefa em apreço é persuasiva nas crenças positivas de autoeficácia. Os indivíduos devem ser ajudados na construção da percepção de autoeficácia, o que leva ao sucesso na realização das tarefas, isto porque a crença de autoeficácia entrará em declínio caso as tentativas resultem em fracassos.

Os estados fisiológicos podem ser indicativos de vulnerabilidade, como a presença de ansiedade, de tensão e da fadiga e, por sua vez influenciarem o julgamento acerca da capacidade para realizar determinada tarefa.

A autoeficácia produz quatro efeitos principais: *a seleção das ações; o esforço e a resistência à adversidade; melhores rendimentos efetivos; padrões de pensamento e reações emocionais* (Bandura; 1997). A pessoa tende a selecionar as ações nas quais se sente mais capaz e evita aquelas em que percebe o contrário. Os níveis mais elevados de percepção de autoeficácia relacionam-se com melhores rendimentos, porque a pessoa esforça-se mais e é mais resistente face aos resultados ou às condições adversas. As pessoas com níveis maiores de autoeficácia têm melhores desempenhos na realização das tarefas. A concentração na tarefa, o pensamento positivo e o equilíbrio emocional relacionam-se com níveis de autoeficácia mais elevados (Ibidem). Por isto, urge apostar em terapêuticas promotoras das capacidades de desempenho dos MFPC.

Os membros da família prestadores de cuidados com níveis maiores de autoeficácia relatam níveis mais baixos de tensão. Isto é sugestivo de que, níveis mais elevados de autoeficácia são protetores da presença de stresse associado a alterações emocionais e físicas decorrentes do processo de cuidar (Keefe, et al., 2003). Os cuidadores de doentes com cancro do pulmão com níveis mais baixos de autoeficácia para gerirem a dor reportaram níveis mais elevados de fadiga, ansiedade e alteração do bem-estar (Porter, et al., 2008).

Assim, tendo em conta os processos de cuidar propostos por Schumacher e colaboradores (2006), bem como a natureza das tarefas específicas associadas ao tomar conta de um familiar com cancro colorctal, é possível estudar a autoeficácia dos MFPC, ao longo do processo de

cuidar e, por esta via, vislumbrar padrões e abordagens terapêuticas mais significativas. A relevância da autoeficácia dos familiares cuidadores tem sido colocada em destaque por estudos inscritos no seio das ciências de enfermagem, nomeadamente aqueles realizados em Portugal nos últimos anos (Petronilho, 2013; Queirós, 2012; Leão, 2011).

Como fomos tornando evidente, o processo de transição para o papel de prestador de cuidados envolve um leque variado de condições, das quais se destacam as expectativas, o nível de conhecimento e habilidade, o ambiente, o nível de planeamento, o bem-estar físico e emocional e, urge salientar, a perceção de autoeficácia (Schumacher e Meleis, 1994).

Assumir o papel de membro da família prestador de cuidados comporta uma reorientação e auto redefinição que os familiares cuidadores incorporam, no intuito de mudar a sua vida (Kralik, Visentin e Van Loon, 2010). Uma elevada perceção da autoeficácia será responsável pelo sentimento de confiança e adaptação perante novas situações, pelo que se pode definir, simultaneamente, como um condicionalismo e um indicador do processo.

Alguns estudos ajudam-nos a relacionar a autoeficácia com a sobrecarga experimentada pelos MFPC (Porter, et al., 2008; Schumacher, et al., 2008; Keefe, et al., 2003).

1.1.4. A sobrecarga percebida como padrão de resposta ao processo de transição do membro da família prestador de cuidados

Os membros da família prestadores de cuidados respondem de diferentes formas ao processo de transição, o que permite perceber a evolução da transição vivida na direção a maior vulnerabilidade ou da saúde. São vários os aspetos que podem fornecer indicadores sobre o curso da transição. Destes, neste momento, importa determo-nos na “sobrecarga subjetiva”, manifestada pelo isolamento, pela depressão e por menos tempo para a família, e na “sobrecarga objetiva” que decorre da alteração na condição de saúde e maior necessidade em cuidados (Mccarthy, 2010; Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010; Papastavrou, et al., 2009; Schumacher, et al., 2008; Cotrim e Pereira, 2008).

A sobrecarga, no contexto do cuidado no seio da família, tem sido alvo de investigação nos últimos anos (Schumacher, et al., 2000; Schumacher, 1995). Papastavrou e colaboradores (2012) estudaram a sobrecarga e a depressão dos familiares cuidadores de doentes com esquizofrenia, Alzheimer e cancro e, concluíram que, numa amostra de 410 familiares cuidadores, os níveis de sobrecarga e depressão eram mais elevados nos familiares cuidadores de doentes com cancro. No estudo de Cotrim (2007), quando avaliada a exaustão de familiares cuidadores de doentes com cancro coloretal percebe-se que a

presença da ostomia não é preditiva de exaustão, ao contrário da morbilidade psicológica apresentada pelo doente.

Este tipo de achado pode ser explicado pela imprevisibilidade e singularidade da doença oncológica. A imprevisibilidade no decurso da doença oncológica influencia as necessidades em cuidados e a capacidade de resposta do “Membro da Família prestador de Cuidados” (Schumacher, et al., 2008). Este carácter de imprevisibilidade pode ser indutor de níveis mais elevados de sobrecarga percebida pelo MFPC ao longo do percurso da doença. Isto porque a literatura evidencia alterações na condição de saúde do doente, que são um marco em necessidades em cuidados.

A exigência dos cuidados, a dependência do doente e a idade dos cuidadores são indicadores preditivos de sobrecarga. Diferentes estudos revelam que, do exercício do papel de MFPC, os cuidadores de maiores dependentes, com pior condição de saúde, MFPC que mantenham a atividade profissional, com maiores agregados familiares e mais novos, tendem a apresentar maior sobrecarga ao longo do tempo (Cordeiro, 2011; Sequeira, 2010a; Ricarte, 2009; Pinto & Santos, 2009). Os filhos adultos são cuidadores especialmente vulneráveis, com necessidades de apoio, com a intenção de prevenir a sobrecarga e promover o bem-estar, no sentido da continuidade do papel (Teixeira & Pereira, 2010). Os níveis mais elevados de sobrecarga percebida associam-se a uma menor coesão familiar, menor comunicação entre os seus membros e menor satisfação pessoal (ibidem).

A sobrecarga é um constructo multidimensional (física, social, económica) que é influenciado por todas as vivências que decorrem direta ou indiretamente do exercício do papel de MFPC e que influencia a transição para o mesmo. Assim, constitui-se como um padrão de resposta ao processo de transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.

Os elevados níveis de sobrecarga apresentados pelos cuidadores, independentemente das características sociodemográficas, impele para a necessidade de uma avaliação precoce deste indicador, no sentido da implementação de terapêuticas eficazes (Teixeira & Pereira, 2010). Os autores defendem a realização de estudos longitudinais que permitam a monitorização do impacto dos sintomas da doença na condição do familiar dependente e, por conseguinte, na capacidade do cuidador para prestar cuidados (Ibidem).

1.2. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Da revisão da literatura resulta claro que, do ponto de vista epidemiológico, o cancro coloretal tem uma importância significativa ao nível da sua incidência em Portugal e no mundo. Deste modo, pareceu-nos um dado importante na escolha da população para o presente estudo.

Os estudos que mobilizámos são congruentes nas suas conclusões, ao tornarem evidente que o doente oncológico durante o processo de transição saúde-doença apresenta alterações na condição de saúde que decorrem da doença e/ou dos efeitos das diferentes modalidades terapêuticas que lhe estão associadas (cirurgia, quimioterapia e radioterapia). Podemos constatar que os estudos descrevem principalmente as alterações na condição de saúde no domínio dos compromissos dos processos corporais. No entanto, alguns autores relatam que as alterações na condição de saúde implicam diminuição da capacidade funcional para a realização das atividades de vida diária.

A escassez de estudos longitudinais não nos permite ter uma noção clara sobre como o processo evolui ao longo do percurso terapêutico do doente, nem conhecer em que momentos é que as eventuais alterações acontecem ou quais os fatores que as precipitam. No domínio do autocuidado, apenas está claro que os doentes oncológicos perdem capacidade para a realização das atividades de vida diária. No entanto, desconhecemos em que domínios do autocuidado (ex. atividades instrumentais de vida diária; tomar banho, alimentar-se, vestir-se e despir-se; arranjar-se; elevar-se; transferir-se; virar-se; usar o sanitário; tomar medicação). São praticamente escassos os estudos que reportam, numa visão de enfermagem, a caracterização do doente com cancro coloretal, relativamente ao tipo e nível de dependência. Sendo o conceito de autocuidado central para a disciplina de enfermagem, o que aliás temos vindo a descrever em capítulos anteriores, conhecer o tipo e o nível de dependência no autocuidado dos doentes com cancro permite: i) definir melhor a condição de saúde do doente; ii) identificar necessidades em cuidados; iii) prescrever intervenções de enfermagem dirigidas ao doente e promotoras da autonomia.

As alterações na condição de saúde do doente oncológico, no domínio dos compromissos nos processos corporais e na dependência para o autocuidado, no percurso da doença e/ou em resposta aos tratamentos, são um marco do qual se inferem necessidades em cuidados de alguma complexidade e que, muitas vezes, vão ser assumidos em casa por um membro da família. Pelo exposto, para além das alterações na condição de saúde do doente com cancro ao longo do tempo, a transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados configura um fenómeno relevante, que merece ser investigado. Olhar para os familiares cuidadores de doentes com cancro coloretal como

clientes e não como meros recursos para a prestação de cuidados foi mote suficiente para este estudo, dada a centralidade do fenómeno para a disciplina e profissão.

Diferentes autores constituíram-se como um referencial teórico na projeção desta investigação. Investigadores que dedicaram as suas pesquisas ao exercício do papel de familiar cuidador de doentes com cancro. Da literatura conseguimos perceber alguns modelos que explicam o conceito; o exercício do papel, as respostas ao exercício do papel e o perfil de cuidados assegurados pelos familiares.

Apesar de a literatura descrever o impacto da doença oncológica no seio da família, pouco explora os momentos / eventos em que o MFPC reconhece e percebe o processo de transição para o exercício do novo papel.

O tempo é uma variável importante nesta investigação, isto porque: i) ao nível da dependência para o autocuidado, se admite que o mesmo possa mudar ao longo do percurso terapêutico; ii) o tempo é um aspeto central (propriedade) dos processos de transição. Pensamos que são necessários estudos de carácter longitudinal, para descrever as alterações na condição de saúde dos doentes com cancro e caracterizar o processo de transição para o exercício do papel de MFPC. Neste cenário, consideramos pertinente ter as seguintes interrogações:

- Como evolui a condição de saúde do cliente com cancro coloretal durante o percurso terapêutico?
- Como se caracteriza e evolui o processo de “tomar conta”, por parte dos “Membros da Família Prestadores de Cuidados” do cliente com cancro coloretal?

Estamos conscientes de que os estudos de perfil longitudinal exigem mais tempo, mais recursos e mais gastos, mas permitem descrever a evolução e assim produzem uma base de conhecimento que pode auxiliar na conceção de cuidados, até de forma antecipatória. São vários os autores que defendem mais investigação acerca destes fenómenos, nomeadamente através de estudos de perfil longitudinal, mais congruentes com o dinamismo dos processos de transição (Given, Given & Sherwood; 2012; Meleis, 2010; Fletcher, et al., 2008; Schumacher, 1995).

Perante estes argumentos, acreditamos que investigar acerca destes fenómenos com maior profundidade, em particular sobre a evolução da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal e da transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados (perfil, intensidade de cuidados, recursos, autoeficácia, sobrecarga, mudanças e significados), são fundamentais para a disciplina de enfermagem.

1.2.1. Finalidade do estudo

O estudo projetado tem como finalidade, *contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, aumentando a base de conhecimento acerca do fenómeno em estudo*. Pretende-se que aquilo que resultar deste estudo possa, no futuro, promover estratégias e instrumentos de monitorização e acompanhamento dos clientes, clinicamente úteis, à escala do contexto do estudo.

Esta investigação assenta nos seguintes objetivos:

- Descrever como evoluem as alterações na condição de saúde do cliente com cancro coloretal durante o percurso terapêutico, em dois domínios: compromisso nos processos corporais e dependência para o autocuidado.
- Conhecer o perfil dos Membros da Família Prestadores de Cuidados dos clientes com cancro coloretal.
- Descrever o perfil de cuidados prestado pelos Membros da Família Prestadores de cuidados.
- Descrever os recursos utilizados pelos Membros da Família Prestadores de Cuidados na prestação de cuidados.
- Avaliar a autoeficácia percebida pelos Membros da Família Prestadores de Cuidados para a prestação de cuidados.
- Avaliar a sobrecarga percebida pelos Membros da Família Prestadores de Cuidados decorrente do exercício do papel.

1.3. VISÃO GLOBAL DO RELATÓRIO

Na concretização da estrutura deste relatório tentamos que a perspetiva longitudinal do estudo se mantivesse desde a introdução às conclusões do mesmo. Assim, o presente relatório divide-se em duas partes distintas. Numa primeira parte, iniciámos com uma introdução, onde exploramos os conceitos centrais acerca da problemática em estudo. De seguida damos conta das opções metodológicas que dirigiram a investigação, onde nos referimos ao tipo de estudo, ao contexto da investigação, aos procedimentos de recolha e análise dos dados, dos participantes e dos requisitos éticos inerentes ao processo.

A segunda parte integra a apresentação e discussão dos resultados numa lógica temporal definida pelos momentos de avaliação à escala do estudo, no momento 1, no momento 2 e no momento 3, relativamente á evolução da condição de saúde do doentes com cancro coloretal e ao exercício do papel de membro da Família prestador de Cuidados. Por fim apresentamos as principais conclusões do estudo e às quais associamos as implicações para a enfermagem, para a investigação e para o ensino e enfermagem.

2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

No desenvolvimento deste capítulo pretendemos apresentar e discutir as opções metodológicas que fizemos, tendo em consideração os fundamentos que conduziram ao presente estudo, a sua finalidade e objetivos. Na estrutura deste capítulo destacam-se seis partes principais: o tipo de estudo, o contexto da investigação, os aspetos relativos à população e amostra, os procedimentos de recolha de dados, os procedimentos na análise dos dados e as considerações éticas.

Interessa-nos, neste capítulo, colocar em destaque, em que medida o percurso metodológico percorrido foi o mais adequado face aos objetivos propostos.

2.1. TIPO DE ESTUDO

Iniciámos o estudo em setembro de 2011 onde acompanhámos os doentes com cancro colorectal e seus Membros da Família Prestadores de Cuidados até outubro de 2012. Tivemos como intenção acompanhar os casos participantes do estudo em três momentos distintos:

1. No início do percurso terapêutico, que ao longo do relatório iremos designar por “M1”;
2. Três meses após o início do percurso terapêutico, que ao longo do relatório iremos designar por “M2”;
3. Seis meses após o início do percurso terapêutico, que ao longo do relatório iremos designar por “M3”

Desde logo, antecipámos que seria difícil obter uma amostra de casos com grande dimensão, se colocássemos como critério de inclusão no estudo o facto de todos os casos terem que ser objeto das três avaliações (M1 + M2 + M3). A imersão no trabalho de campo encarregou-se de trazer à evidência a dificuldade antecipada. Com efeito e sem prejuízo daquilo a que adiante nos referiremos, só nos foi possível reunir 129 casos com as três avaliações. Contudo, juntamos a estes mais 46 casos avaliados nos M2 e M3 e 18 avaliados apenas no M3. Durante o período de recolha de dados, 11 doentes morreram e 4 foram transferidos para outra instituição.

Como se depreende do exposto e de tudo aquilo que fomos trazendo para a justificação do estudo, entendemos como adequado desenhar uma investigação de perfil prospetivo, longitudinal, intra-sujeitos, de cariz descritivo, exploratório e correlacional. Como veremos adiante, o núcleo do desenho adotado inscreve-se num paradigma de investigação quantitativa, em busca de padrões de regularidade estatística. No entanto, consideramos

oportuno recorrer a entrevistas exploratórias (de cariz qualitativo) com os membros da família prestadores de cuidados ao longo do processo de assunção do papel de cuidador informal. Por esta via, visamos a complementaridade entre a abordagem quantitativa e a lógica qualitativa.

2.2. CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

Neste ponto referimo-nos ao contexto onde decorreu o estudo. Na realidade, com grande frequência, existem “boas ideias” de investigação que são difíceis de pragmatizar. O carácter prático da ciência de enfermagem obriga-nos, por força da sua natureza intrínseca, a levar por diante estudos orientados para a prática, na medida em que enfermagem é uma “ciência orientada para a prática” (Meleis, 2005, p. 94). A enfermagem é uma disciplina orientada para a prática, o que decorre da natureza da profissão e daquilo que é o serviço que presta em termos sociais. A dimensão prática da disciplina de enfermagem exige e implica aquilo que Meleis define como “conhecimento próprio” (2005, p. 95); quer isto dizer: conhecimento com potencial para promover a qualidade dos cuidados prestados aos clientes.

O desenvolvimento do conhecimento substantivo da enfermagem, nesta lógica de disciplina orientada para a prática, deve ir para além do progresso do conhecimento em si mesmo e fornecer uma base sólida que ajude a conhecer as diferentes necessidades em cuidados de enfermagem e as melhores formas de cuidar das pessoas, famílias e comunidades. Em síntese, Meleis (Ibidem) advoga que importa gerar – para aplicar – conhecimento de à escala concreta dos diferentes contextos da prática.

Foi, iluminados por esta visão, que desenhados um estudo num contexto muito específico - Clínica de Patologia Digestiva do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil (IPO) do Porto -, tendo presente aquilo que eram os anseios dos profissionais que aí exercem. O nosso conhecimento do departamento, por via da nossa experiência clínica e pedagógica, permitiu-nos consolidar o projeto de investigação.

Na região Norte do país, a instituição de saúde com especificidade de tratamento do doente oncológico é o IPO do Porto. Na Clínica de Patologia Digestiva são tratados, entre outros, os clientes do foro coloretal. Foram estabelecidos contactos com os Coordenadores da clínica (médico e a enfermeira) com o objetivo de avaliar a relevância e a pertinência do estudo no contexto, no sentido de lhes explicar os objetivos do estudo e a natureza da sua participação. Face a isto partimos para a elaboração do projeto de investigação e consequentemente demos início ao estudo.

A Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto, parceira na realização deste projeto, assumiu a responsabilidade pela disponibilização e acesso aos casos. Para além do mais, foi absolutamente incansável na facilitação do estudo, muito em função do potencial que reconheciam aos resultados do mesmo, para efeitos do avanço da qualidade dos cuidados que disponibilizam aos seus clientes.

2.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Dada a centralidade do estudo de perfil quantitativo e longitudinal, baseado no formulário – “Famílias que integram dependentes no autocuidado”, parece-nos crucial, determo-nos sobre a população / amostra envolvida no eixo central da investigação aqui relatada.

A população do estudo corresponde a todos os clientes com cancro coloretal e os seus membros da família prestadores de cuidados, que estiveram em “tratamento” no período compreendido entre setembro de 2011 e outubro de 2012 na Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto. Anualmente, a clínica oncológica onde se realizou o estudo recebe cerca de 1000 novos casos. No ano de 2011, a clínica de patologia digestiva do IPO do Porto registou 453 novos casos de cancro do cólon; 427 novos casos de cancro do reto e 19 novos casos de cancro coloretal.

A população acessível a este estudo corresponderia, assim, à totalidade dos novos casos registados num determinado período. Este princípio determinou que, após definida a data de início do período de recolha de dados – setembro de 2011-, se procederia ao acompanhamento dos novos casos que surgissem durante os seis (6) meses seguintes. Todavia, mesmo durante os primeiros seis meses de trabalho de campo, fomos incluindo no estudo casos de doentes que já estavam no M2 ou o M3. Por esta via, procuramos dar maior dimensão à amostra. Atendendo à casuística da clínica oncológica e à amostra reunida, ficámos satisfeitos por ter um “conjunto” de casos que corresponde a cerca de 15 a 20% dos novos casos anuais.

Como resulta claro daquilo que fomos expondo, todos os casos incluídos no estudo referem-se a doentes com diagnóstico médico e início de acompanhamento no IPO – Porto durante 2011 ou 2012. Por outro lado, tendo em consideração o desenho da investigação, a partir de junho de 2012 deixámos de incluir novos casos na amostra. Quer isto significar que, entre julho e outubro de 2012, procedemos, tão só, ao acompanhamento de casos em M2 e / ou M3.

Como é reconhecido, na grande maioria das situações, é muito difícil, por circunstâncias várias, estudar toda a população. Não sendo, de todo, possível estudar a totalidade da

população acessível dados os recursos que tínhamos disponíveis, optamos por uma amostra de conveniência, de carácter temporal. Foram incluídos na amostra os casos que, cumpriram os seguintes critérios:

- Doentes com patologia oncológica coloretal;
- Doentes em tratamento curativo ou paliativo da doença;
- Doentes com idade igual ou superior a 18 anos;
- Doentes que aceitassem participarem no estudo.

Destes doentes e naquilo que se reporta aos seus membros da família prestadores de cuidados, consideramos os casos em que:

- O MFPC tinha idade igual ou superior a 18 anos;
- O MFPC também aceitasse participar no estudo.

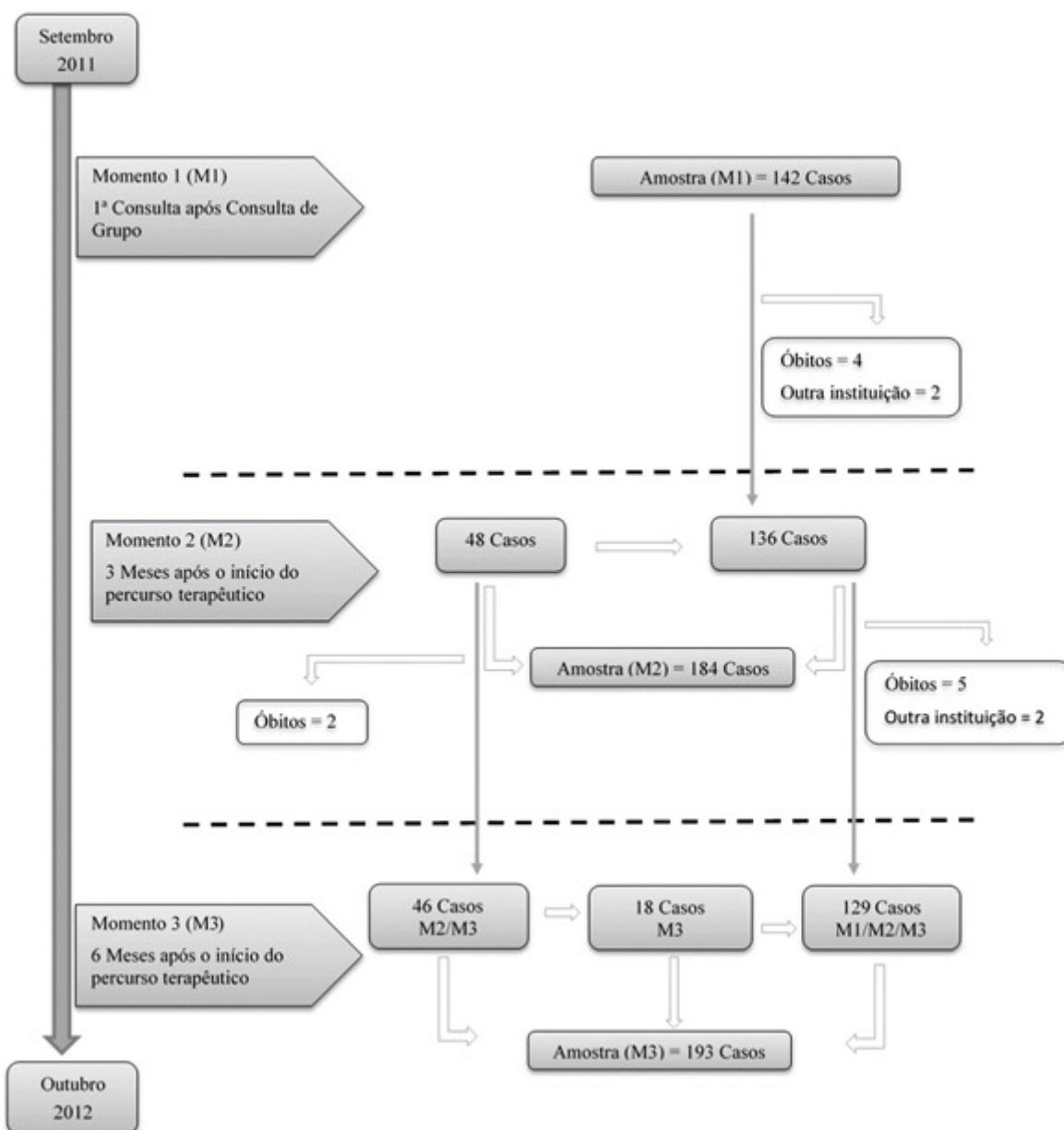
O desenho do estudo, ou seja, de perfil longitudinal, impôs que ao longo do tempo a amostra sofresse alterações. Na amostra constituída pelos doentes com cancro coloretal, estas alterações deveram-se essencialmente a dois motivos: i) ao falecimento dos doentes ao longo do estudo (total = 11 doentes), ii) ao facto de existirem doentes que foram transferidos para outra instituição de saúde (total = 4 doentes).

Os doentes que morreram eram doentes idosos, com outras co morbilidades e, portanto, com uma condição de saúde já muito débil, em que a doença oncológica era mais uma das afeções apresentadas.

Relativamente a cada um dos momentos de avaliação (M1; M2; M3), foi possível reunir 142 casos no M1; 184 casos no M2 e 193 casos no M3.

Uma vez que o início da nossa recolha de dados não é coincidente (para todos os casos) com o M1 definido para o estudo, no contexto global foram avaliados 129 casos, no início do percurso terapêutico (M1), aos três (M2) e aos seis meses (M3). Com efeito, 46 casos foram, apenas, avaliados aos três e seis meses (só M2 + M3) e; 18 casos foram alvo de uma única avaliação, aos seis meses (M3). A figura 2 mostra com maior detalhe a evolução da amostra constituída pelos doentes com cancro coloretal, durante os três momentos de avaliação do estudo.

Figura 2 - Evolução da amostra constituída pelos doentes, nos três momentos de avaliação (M1, M2, M3)

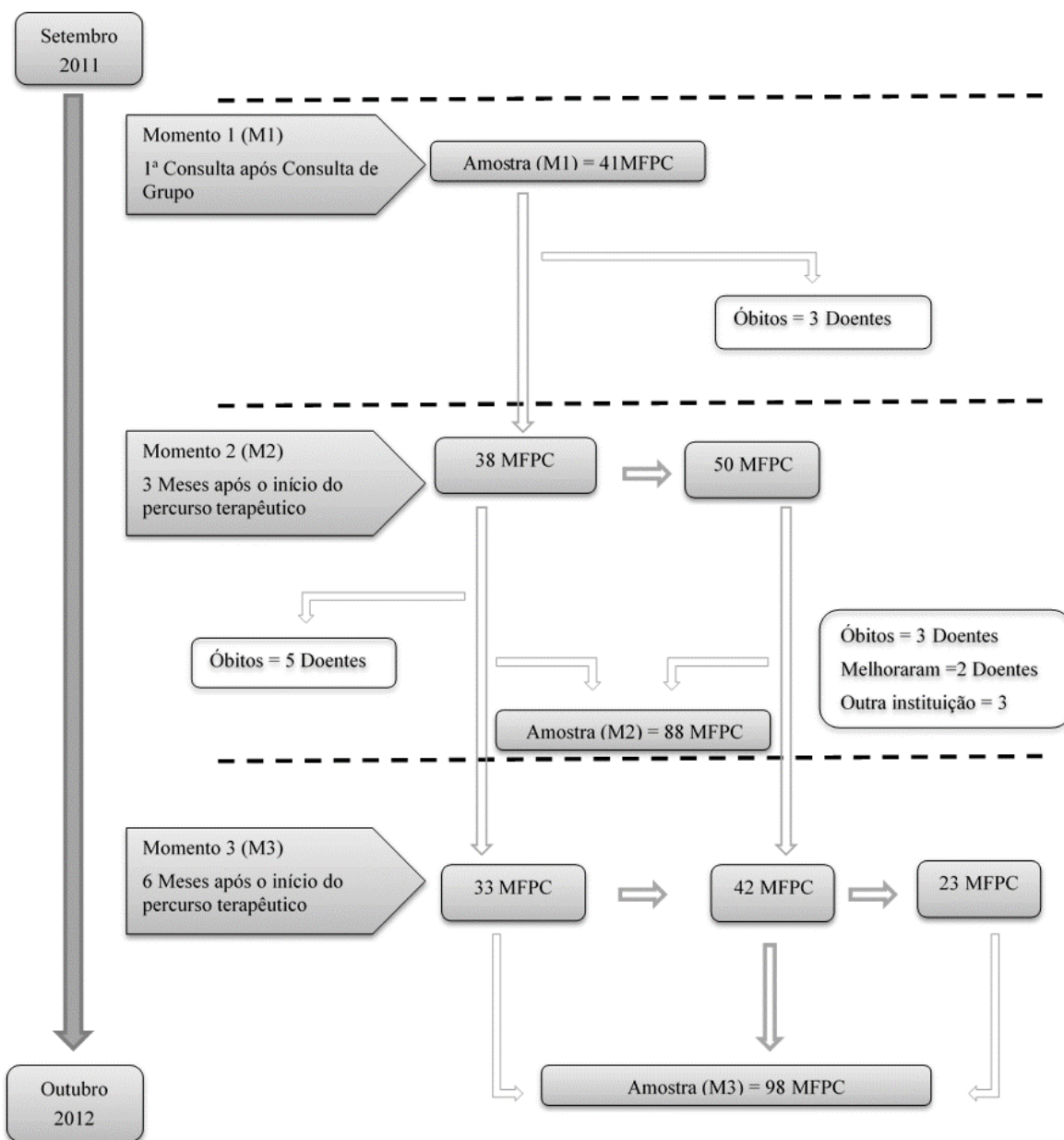


A amostra constituída pelos Membros da Família Prestadores de Cuidados (MFPC) e à semelhança com o descrito anteriormente, também sofreu alterações. Estas deveram-se a três motivos: i) por falecimento dos doentes dependentes (total = 11 doentes dependentes), ii) por transferência de doentes para outra instituição de saúde (total = 3 doentes dependentes), iii) doentes que melhoraram relativamente à sua dependência (total = 2 doentes).

Relativamente a cada um dos momentos de avaliação, a amostra no M1 é constituída por 41 MFPC; no M2 por 88 MFPC e no M3 por 98 MFPC. Assim, pelo exposto no parágrafo anterior, no contexto global da investigação, apenas foram avaliados 33 MFPC nos três momentos de avaliação (M1 + M2 + M3); 42 MFPC aos três e seis meses (só M2 + M3) e 23 MFPC foram avaliados somente aos seis meses (M3). A figura 3 mostra com maior

detalhe a evolução da amostra constituída pelos MFPC durante os três momentos de avaliação do estudo.

Figura 3 - Evolução da amostra constituída pelos MFPC, nos três momentos de avaliação (M1, M2, M3)



Clarificados os aspetos relativos à forma como constituímos a nossa amostra, importa evoluir para a descrição e explanação dos procedimentos envolvidos na recolha de dados.

2.4. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Como já tivemos oportunidade de tornar evidente, o eixo central do nosso estudo alicerçou-se numa abordagem de perfil quantitativo, do tipo longitudinal. Para isso, recorreremos à utilização de um formulário; formulário que integra um conjunto de variáveis que nos

permite perceber como evolui a condição do doente com cancro coloretal e outro conjunto de aspetos, que nos desvela como se caracteriza o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.

Iniciámos a recolha de dados em setembro de 2011, com recurso ao formulário - “Famílias que integram dependentes no autocuidado” (Anexo A). Este instrumento de recolha de dados foi desenvolvido na Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP). Tem vindo a ser utilizado em vários estudos de doutoramento, alguns deles já concluídos. Para a sua utilização, como não poderia deixar de ser, foi pedida autorização à ESEP (Anexo B).

A nossa grande intenção foi descrever e compreender a evolução dos casos no espaço temporal de seis meses. Neste período os participantes foram avaliados em três momentos distintos: no início do percurso terapêutico (M1), três meses após o início do percurso terapêutico (M2), seis meses após o início do percurso terapêutico (M3). A definição dos momentos de avaliação sustentou-se naqueles que são os protocolos terapêuticos da doença oncológica do foro coloretal. Na atualidade, o tratamento da doença oncológica é sustentado numa abordagem multiprofissional. Assim, aos seis meses a probabilidade de os doentes da amostra experienciarem os diferentes tipos de tratamento (cirurgia, quimioterapia e radioterapia) é de quase 100% (Sá, 2008).

A recolha de dados decorreu com recurso a entrevistas presenciais entre o investigador e os participantes. Os participantes avaliados foram aqueles que durante a recolha de dados se deslocaram à Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto, para consultas médicas ou de enfermagem, e que se encontravam nos momentos de avaliação definidos para o estudo.

Assim, em articulação com os profissionais da clínica oncológica, a investigadora identificava os casos com critérios de inclusão no estudo. Após, aqueles que de forma livre e informada aceitassem participar no estudo eram incluídos no mesmo.

O formulário – “Família que integram dependentes no autocuidado” foi o instrumento central de colheita de dados a que recorreremos.

2.4.1. Formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado”

O instrumento de recolha de dados, anteriormente referido foi concebido por uma equipa de investigadores da ESEP, que integram um projeto desenvolvido nesta escola com o objetivo de caracterizar o fenómeno da dependência no autocuidado, em larga escala e numa lógica de base populacional. O formulário original contém duas partes distintas:

-
- 1) A 1ª parte denominada “Famílias que integram dependentes no autocuidado (Parte I). esta inclui um conjunto de variáveis de atributo que visam caracterizar, sob o ponto de vista sociodemográfico, as famílias que integram dependentes.
 - 2) A 2ª parte denominada “Famílias que integram dependentes no autocuidado (Parte II) integra:
 - a) Um conjunto de variáveis de atributo que visam caracterizar, sob o ponto de vista sociodemográfico, os dependentes (ex. idade, sexo, nível de escolaridade, profissão).
 - b) Um conjunto de variáveis de investigação que visam a caracterização da condição de saúde dos dependentes (doentes) em dois domínios: tipo e nível de dependência no autocuidado (AC) e compromissos nos processos corporais.
 - c) Um conjunto de variáveis de atributo que visam caracterizar, sob o ponto de vista sociodemográfico, os MFPC (ex. idade, sexo, nível de escolaridade, profissão)
 - d) Um conjunto de variáveis de investigação que visam a caracterização do processo de tomar conta por parte dos MFPC, face à condição do familiar dependente / doente. Aqui destacam-se os seguintes aspetos:
 - i. O Perfil de cuidados assegurados pelo MFPC. Neste particular são avaliadas as atividades de incentivo à autonomia do familiar dependente; a intensidade com que o MFPC assegura os cuidados; a pessoa que decide sobre os cuidados necessários e o local de prestação de cuidados;
 - ii. Os recursos que são mobilizados por cada caso para lidar com a condição de saúde do dependente / doente. A tónica desta dimensão está na exploração dos equipamentos/produtos de apoio julgados (pelo enfermeiro / investigador que colhe os dados) como necessários e aqueles que são, efetivamente, utilizados;
 - iii. A perceção da autoeficácia (PAE) do MFPC, tendo em consideração as atividades de tomar que desenvolve.

Tendo a consciência da morosidade na construção de novos instrumentos e havendo instrumentos existentes e capazes de avaliar aquilo que é pretendido avaliar, optámos pelo referido formulário, tendo em conta as questões e os objetivos do presente estudo.

Esta opção constitui-se como uma mais-valia, uma vez que pudemos contribuir para o conhecimento das suas propriedades e valor. Por outro lado é instrumento de fácil preenchimento, sem necessidade de treino prévio e que permite a monitorização longitudinal dos casos, o que facilita a descrição da evolução na dimensão da condição de saúde dos doentes com cancro colorctal e a evolução do processo de tomar conta por parte dos MFPC.

O formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado” tem sido utilizado em diferentes estudos (Petronilho, 2013; Costa, 2013) independentemente do evento gerador

de dependência. No presente estudo e face à nossa problemática, tivemos a necessidade de adaptar o formulário às especificidades do doente oncológico. Sem alterarmos o formulário original, incluímos no domínio do autocuidado o “Autocuidado colostomia”, o “Autocuidado Atividades Instrumentais de Vida Diária” e ainda, um conjunto de compromissos no domínio dos processos corporais muito específicos do doente oncológico. Neste domínio devemos destacar: os compromissos no domínio do sistema gastrointestinal (náuseas, vômitos, diarreia, obstipação), alterações com o paladar, alterações no apetite, síndrome-mão-pé, cansaço e perda sanguínea, tonturas, dor, alterações no padrão de sono, perda de cabelo e processo sexual.

A construção dos conteúdos das escalas de avaliação do tipo e nível de dependência face ao “Autocuidado: colostomia” e “Autocuidado: Atividades Instrumentais de Vida Diária” baseou-se na *Classificação dos Resultados de Enfermagem – (NOC)* (Moorhead, Johnson, & Maas, 2008), enquanto estratégia de garantir a sua validade de conteúdo, em linha com aquilo que foi feito pelos autores do formulário original, com os quais partilhamos as nossas decisões. Na subescala que avalia a dependência no “Autocuidado: Atividades Instrumentais de Vida Diária”, não avaliamos a PAE dos MFPC, uma vez que não nos pareceu pertinente em função dos itens que integram a referida subescala.

A adaptação do formulário às especificidades do doente oncológico foi sustentada na experiência profissional dos investigadores; da colaboração das enfermeiras da Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto; na revisão da literatura e ainda, nos resultados de um estudo piloto que realizámos durante o mês de abril de 2010 e onde participaram 15 doentes e 7 MFPC. Destes, à luz da definição dos momentos do estudo, 5 casos estavam no M1, 6 casos no M2 e 4 casos no M3.

Para estudarmos o processo de tomar conta por parte dos MFPC de doentes com cancro colorectal, aumentarmos a base de conhecimento acerca deste fenómeno e pelo exposto na delimitação da problemática, incluímos no formulário uma nova variável de investigação designada por “Sobrecarga percebida pelos MFPC”. Para avaliarmos a sobrecarga percebida pelo MFPC utilizamos a “Escala de exaustão familiar (Anexo A).

A Escala de Avaliação da Exaustão é um instrumento construído com o objetivo de avaliar a exaustão objetiva, ou seja, a alteração que o cuidar de uma pessoa com limitações impõe ao nível das atividades (ex: dias de falta no trabalho ou na escola, diminuição dos tempos de lazer ou alterações nos seus planos pessoais (Reinhard, Gubman, & Horwitz, 1994; Reinhard & Horwitz, 1992).

Esta escala foi traduzida, adaptada e validada para a população portuguesa numa amostra de familiares cuidadores de doentes com cancro coloretal por Cotrim (2007) e à qual foi pedida autorização para a sua utilização (Anexo C).

Nos anexos D e E apresentamos em detalhe a operacionalização das principais variáveis, nas diferentes dimensões, componentes e indicadores e que compõem o instrumento de recolha de dados. Na operacionalização das variáveis “recursos” e “perfil de cuidados prestados pelo MFPC”, face ao número elevado de variáveis, optámos por apenas ilustrar alguns exemplos. Devendo ficar claro que para as restantes dimensões dessas mesmas variáveis, o processo que levou à sua operacionalização é semelhante aos exemplos dados.

2.4.1.1. Fidelidade das escalas que constituem o formulário: “Famílias que integram dependentes no autocuidado”

Nas decisões metodológicas que se impõem à realização do presente estudo, optamos por instrumentos já existentes e alvo de demonstração da sua robustez em estudos anteriores. O formulário utilizado é composto por diferentes subescalas (dependência nos vários domínios do autocuidado; perceção da autoeficácia e a sobrecarga percebida pelo MFPC face ao processo de tomar conta), pelo que importa perceber a sua fiabilidade.

O conceito de fidelidade de um instrumento parte do pressuposto de que, numa série de medições efetuadas num grupo de sujeitos, é pouco provável que todos respondam exatamente o mesmo e terminem com igual pontuação ou *score* (Coutinho, 2011).

Existem diferentes estratégias para a aferição da fidelidade de um instrumento, sendo um deles o valor do Coeficiente de Alfa de Cronbach. Este coeficiente varia entre 0 e 1, sendo que quanto mais perto de 1, melhor é a sua classificação e, assim, melhor a consistência interna do instrumento (Martins, 2011; Fortin, 2009; Pestana & Gageiro, 2005). Uma boa consistência interna deve exceder um alfa de 0,80 e muito boa de 0,90 (Pestana & Gageiro, 2005).

Apesar de estarmos perante instrumentos de medida que já foram testados e validados, o valor do *Coeficiente de Alfa de Cronbach* deve ser reavaliado cada vez que uma escala é utilizada (Fortin, 2009).

Nos estudos realizados por um grupo de investigadores da ESEP (Petronilho, 2013; Leão, 2012; Matias, 2011; Queirós, 2011; Silva, 2011; Matias, 2010), as diferentes subescalas que compõe o formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado”, demonstraram boa ou muito boa consistência interna.

Relativamente à “Escala de exaustão familiar”, no estudo realizado por Cotrim (2007) ficou demonstrada a sua consistência interna, com valores de alfa de 0,81.

No presente estudo e à semelhança dos referenciados anteriormente, a avaliação do nível de dependência nos diferentes domínios do autocuidado foi feita com base num instrumento que inclui subescalas, cada uma delas com diferentes indicadores. Cada um deles concretiza-se numa escala de *Likert* de quatro pontos:

- Dependente não participa – *score* 1;
- Necessita de ajuda de pessoa – *score* 2;
- Necessita de equipamento – *score* 3;
- Completamente independente – *score* 4.

Analisámos o valor do *Coefficiente de Alfa de Cronbach* “subescala a subescala”, por domínio do autocuidado, pela ordem que surgem no formulário. As subescalas que avaliam o nível de dependência face aos autocuidado: “Elevar-se” e “Virar-se” não foram incluídas na análise, uma vez que são constituídas apenas por um item.

Da mesma forma, a subescala que avalia o nível de dependência para “Usar cadeira de rodas”, não foi incluída na análise pela inexistência de casos na amostra que tivessem necessidade de usar cadeira de rodas. Na tabela 2 apresentamos a síntese dos valores da consistência interna das diferentes subescalas que tivessem um *N* superior a 30 casos, relativas aos vários domínios do autocuidado, verificadas no nosso estudo.

Tabela 2 - Valores de α de Cronbach de cada subescala de avaliação da dependência no autocuidado em cada momento de avaliação

Subescalas do Autocuidado	Valor de α de Cronbach no M1	Valor de α de Cronbach no M2	Valor de α de Cronbach no M3
“AIVD”	0,973	0,982	0,976
“Tomar Banho”	0,988	0,964	0,972
“Vestir e Despir”	0,993	0,982	0,986
“Arranjar-se”	0,943	0,943	0,953
“Alimentar-se”	0,860	0,972	0,978
“Usar o sanitário”	0,972	0,991	0,987
“Transferir-se”	0,889	0,945	0,933
“Andar”	0,965	0,968	0,974
“Tomar Medicação”	0,970	0,911	0,932
“Colostomia”	0,999	0,984	0,986

Pela análise da tabela 2, constata-se que as diferentes subescalas que avaliam a dependência para o autocuidado nos diferentes domínios, apresentaram boa ou muito boa consistência interna. Estes resultados são estáveis nos diferentes momentos de avaliação (M1; M2; M3).

A avaliação da “Percepção da autoeficácia” face ao processo de tomar conta foi feita com base num instrumento que inclui subescalas, cada uma delas com diferentes indicadores, em que cada um se concretiza numa escala de *Likert* de quatro pontos:

- Incompetente – *score* 1;
- Pouco competente – *score* 2;
- Medianamente competente – *score* 3;
- Muito competente – *score* 4.

A aplicação das subescalas que avaliam a “Percepção da Autoeficácia” dos MFPC, face ao processo de tomar conta, estava dependente do nível de dependência dos doentes da amostra. Assim, a análise do valor do *Coefficiente de Alfa de Cronbach* “subescala a subescala”, mantendo o rigor metodológico, foi efetuado nas situações em que a aplicação das subescalas tivesse um *N* superior a 30 casos. A tabela 3 evidencia os respetivos resultados relativos a essa análise.

Tabela 3 - Valores de α de Cronbach de cada subescala da Percepção da autoeficácia do MFPC, face ao processo de tomar conta, em cada momento de avaliação

Subescalas da Percepção Autoeficácia	Valor de α de Cronbach no M2	Valor de α de Cronbach no M3
“Higiene”	0,936	0,894
“Vestir-se e Despir-se”	0,913	0,906
“Tomar Medicação”	0,903	0,912
“Colostomia”	0,913	0,910

Pelo exposto no parágrafo anterior, desde já, percebe-se que os domínios do autocuidado em que os MFPC (mais) assistem os doentes com cancro colorretal são, essencialmente, quatro: higiene, vestir-se, tomar a medicação e cuidar da colostomia. As diferentes subescalas que avaliam a percepção da autoeficácia do MFPC apresentaram boa ou muito boa consistência interna.

A “Escala de exaustão familiar” é constituída por 19 itens tipo *Likert*, sendo o resultado calculado através da soma das classificações dos dezanove itens para cada caso. Uma vez que a escala original tem quatro categorias (entre 1-Nunca e 4-Muito), a escala obtida varia entre 19 e 76 pontos, correspondendo valores maiores a um maior nível de exaustão do familiar cuidador.

Relativamente à análise do valor do *Coefficiente de Alfa de Cronbach* da “Escala de exaustão familiar”, registou-se uma boa consistência interna, com valores de α na ordem dos 0,8.

Em síntese, a fidelidade dos instrumentos utilizados ficou demonstrada, pelo que podemos tomar as “medidas” obtidas como robustas, em linha com os estudos em que estivemos ancorados.

2.4.1.2. Notas de campo

Durante a recolha de dados baseada no formulário ocorreram “relatos”, por parte dos doentes e/ou MFPC, que considerámos relevantes, na medida em que poderiam complementar a compreensão dos dados produzidos pelas respostas dos participantes ao instrumento utilizado.

Estes relatos tratam-se, portanto de ocorrências, expressões ou sentimentos vividas pelos participantes no decurso da doença ou face à experiência de tomar conta, que não tínhamos possibilidade de registar na estrutura do formulário. Assim, entendemos como adequado “ir produzindo algumas notas de campo”, que funcionassem como complementos explicativos do que resultava da aplicação do formulário.

Com efeito, a produção destes dados qualitativos, designados por notas de campo, são uma estratégia de registo de eventos, episódios e ideias associadas aos estudos que envolvem o trabalho de campo (Polit, Beck, & Hungler; 2004).

A composição destes dados, sempre que julgado oportuno, ocorreu logo após as entrevistas, de forma a garantir a documentação dos aspetos mais relevantes. As notas de campo relativas às expressões dos doentes foram identificadas com (C) seguido do número correspondente de cada participante no estudo. As notas de campo relativas às expressões dos MFPC foram identificadas com (MFPC), seguido do número correspondente de cada participante no estudo.

Neste contexto, logo no início do trabalho de campo, considerámos como potencialmente relevante, complementar o nosso material com dados de perfil qualitativo, com maior profundidade do que as notas de campo. Assim, decidimos recorrer a entrevistas de perfil qualitativo e exploratório com os MFPC, numa lógica de complemento ao formulário e sem colocar em causa a centralidade dos dados que dele (formulário) resultassem.

2.4.2. Entrevistas exploratórias com os MFPC

As entrevistas que aqui referimos tiveram como objetivo aumentar a base do conhecimento acerca do processo de transição vivido pelo membro da família prestador de cuidados (MFPC).

Assim, optámos por proceder à realização de entrevistas, que dizem respeito ao número de MFPC que “avaliámos” nos três momentos (M1; M2; M3). Deste processo resultaram 33 entrevistas que partiram de duas questões:

- *O que mudou (está a mudar) na sua vida desde que toma conta do seu familiar?*
- *O que significa para si tomar conta do seu familiar?*

Tendo como referencial a teoria das transições proposta por Meleis e colaboradoras (2000), entendemos como pertinente ter dados, que o formulário não contemplava, relativos à consciencialização dos MFPC e aos significativos atribuídos ao exercício do papel de familiar cuidador. Foi isso que aquelas perguntas procuraram desvelar.

Como se depreende do exposto, tratou-se de entrevistas individuais, com um baixo nível de estruturação, de cariz muito aberto e exploratório (Polit, Beck, & Hungler, 2004; Morse & Field, 1998).

As entrevistas foram realizadas na Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto. No processo de codificação dos textos, as entrevistas foram identificadas com (MFPC). Pelo facto de se tratar de um estudo de perfil longitudinal e termos três entrevistas de cada MFPC, a seguir ao (MFPC) acrescentamos um (M), seguido do número correspondente ao momento de avaliação. A título de exemplo, à primeira entrevista do primeiro participante no início do percurso terapêutico foi associado o código (MFPC1M1).

Cada uma das entrevistas foi gravada em registo *áudio*, para posterior análise.

2.4.2.1. Participantes

Participaram nas entrevistas 33 MFPC. Estas pessoas correspondem aos membros da família que, desde o início do percurso terapêutico do doente com cancro colorretal, foram assumindo o papel de principais cuidadores, no seio da família.

Os participantes foram seleccionados de forma intencional e, se quisermos, por propósito teórico (Streubert & Carpenter, 2002; Polit, Beck, & Hungler, 2004). Na realidade, decidimos que “interessavam-nos” os MFPC que estavam no início do processo de transição e, com os quais, previsivelmente, iríamos ter três momentos de interação.

2.5. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados recolhidos com a aplicação do formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado” foram inseridos numa base de dados com recurso ao programa estatístico

Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 19.0, onde se procedeu ao tratamento estatístico.

Na análise dos dados com recurso à estatística descritiva foram usadas: frequências, medidas de tendência central (média e mediana) e medidas de dispersão (máximo, mínimo e desvio padrão).

Conscientes da robustez da estatística paramétrica, optámos por, na análise inferencial, recorrermos à estatística não paramétrica. Esta opção deveu-se ao facto de as variáveis intervalares não cumprirem os pressupostos relativos à normalidade da distribuição e da homogeneidade das variâncias (Martins, 2011; Field, 2009).

A única variável intervalar que obedece aos pressupostos descritos no parágrafo anterior foi a “*sobrecarga percebida pelos MFPC*”, pelo que foi a única em que utilizámos testes paramétricos (o teste *t* para amostras emparelhadas; o teste *t* para amostras independentes e a correlação de *Pearson*).

Na análise inferencial procuramos responder aos objetivos do estudo. Para isso, utilizámos testes de associação (correlação de *Spearman*, teste de *Qui-quadrado*) e testes de diferenças (teste de *Mann-Whitney* e teste de *Kruskal-wallis*). Nos testes estatísticos foi considerado o valor de 0,05 como nível de significância dos resultados ($p < 0,05$).

Dada a grande quantidade de variáveis (originais) no formulário, fomos produzindo agregações das mesmas, de forma a potenciar o processo de análise e compreensão dos achados.

Os dados que resultaram das entrevistas exploratórias com os MFPC e das notas de campo, foram objeto de análise do seu conteúdo, com base em princípios de cariz interpretativo, em busca de exemplaridades. Urge salientar que os princípios a que recorremos foram os propostos por Strauss e Corbin (2008), num processo de codificação aberta e axial. Todavia, tais princípios só dirigiram o processo de organização e análise do material e não qualquer geração teórica. Assim, foram identificados os conceitos através de um processo de microanálise dos dados recolhidos (codificação aberta). Neste processo os dados são separados e examinados na procura de similaridades e de diferenças (Ibidem).

2.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No desenvolvimento do estudo foram realizados diferentes procedimentos, tendo em vista acautelar os direitos dos participantes. Antes de iniciarmos o estudo foi formalizado o pedido aos diferentes órgãos da instituição envolvida. Após a apresentação do projeto em

suporte documental, foi-nos dada autorização para a concretização do mesmo pelo Conselho de Administração do IPO do Porto, pelo Coordenador da Clínica de Patologia Digestiva e pela Direção de Enfermagem (Anexo F); bem como pela Comissão de Ética (Anexo G) e pelo Centro de investigação do IPO do Porto (Anexo H). Por exigência do Centro de Investigação do IPO do Porto, ainda submetemos o projeto do estudo à Comissão Nacional de Proteção de Dados, que deu autorização para a sua realização através do referido centro de investigação (Anexo H).

Inerente ao procedimento de recolha de dados foi elaborado um documento de Consentimento Informado para os doentes com cancro coloretal e os seus MFPC (Anexo I), explicando a finalidade do estudo, os objetivos pretendidos, bem como a natureza da sua participação. Os participantes foram esclarecidos acerca do consentimento livre e da possibilidade de desistirem do estudo, caso o desejassem, sem que daí resultasse qualquer prejuízo para o processo assistencial.

Todos os casos envolvidos no estudo fizeram-no de forma informada, livre e voluntária. Os dados recolhidos são absolutamente confidenciais e sem qualquer possibilidade de, à posteriori, serem relacionados com a sua origem.

Foi assumido com Coordenador da Clínica de patologia Digestiva que toda e qualquer necessidade em cuidados identificada pela investigadora, durante a interação com os utentes, deveria ser referenciada às enfermeiras da clínica, para assim assumirem a responsabilidade dos cuidados.

A conceção do estudo foi determinada pelo propósito de, a partir dos seus resultados, serem equacionadas estratégias de melhoria da qualidade dos cuidados, à escala do contexto de cuidados onde o mesmo foi realizado.

PARTE II – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

3. A CONDIÇÃO DE SAÚDE DOS DOENTES COM CANCRO COLORETAL

Depois de explorados os aspetos metodológicos da investigação aqui relatada, importa evoluir para a apresentação e discussão dos resultados.

Entendemos como adequado organizar a secção relativa aos resultados tendo em consideração a evolução da condição de saúde das pessoas com cancro coloretal e, após, centrando-nos nas questões relativas ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.

Esta opção teve como intenção organizar os resultados numa sequência que permita dar resposta aos objetivos do estudo, permitindo ao leitor uma melhor compreensão e ligação entre a evolução da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal e o exercício do papel de familiar cuidador

Neste capítulo, focado no doente com cancro coloretal, iniciámos pela caracterização da amostra de doentes. Após, avançamos para a caracterização da condição de saúde dos doentes, tendo como referência os compromissos nos processos corporais (Cfr. ICN, 2011). A caracterização da evolução da dependência no autocuidado é feita mais adiante.

Iniciámos por apresentar a caracterização sociodemográfica dos doentes com cancro coloretal que constituem a amostra. Importa escrutinar que esta caracterização diz respeito aos doentes avaliados nos três momentos de avaliação (M1, M2, M3), uma vez que se trata de um estudo de perfil longitudinal. Assim, no M1 foram avaliados 142 doentes, no M2 foram avaliados 184 doentes e no M3 foram avaliados 193 doentes. Do número de doentes avaliados e descritos anteriormente, **129 doentes** foram avaliados nos **três momentos de avaliação**; **46 doentes** foram **avaliados nos M2 e M3** e **18 doentes** foram **avaliados no M3**. Dos doentes que constituem a amostra e durante a recolha de dados, 11 doentes morreram e 4 foram transferidos para outra instituição.

3.1. CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES COM CANCRO COLORETAL

Como já tivemos oportunidade de referir, nomeadamente no capítulo relativo à metodologia, reunimos uma amostra de 208 doentes. Destes, dado o perfil longitudinal do estudo, 129 casos foram avaliados em M1, M2 e M3. O número de doentes avaliados em M2 e M3 foi 46; tendo 18 doentes, sido alvo apenas da avaliação seis meses após o início do seu percurso terapêutico no IPO (M3). Como já referimos, 11 doentes morreram e 4 foram transferidos para outra instituição.

Os dados relativos à caracterização sociodemográfica dos doentes com cancro coloretal que constituem a amostra do estudo encontram-se explanados na tabela 4. Da sua análise, verifica-se que a maioria dos doentes com cancro coloretal era do sexo masculino [56,7% (n=118)], casados [77,4% (n=161)] e de nacionalidade portuguesa. Tinham, em média, 66,14 anos, sendo que o doente mais novo tinha 23 anos e o doente mais velho 89 anos. A situação profissional predominante era de reformado ou pensionista [72,6% (n=151)], o que de alguma forma é coerente com a média da idade da amostra. O nível de escolaridade que predominava era o 1º ciclo do Ensino Básico [62,0% (n=129)], o que corresponde, no máximo, a 4 anos de escolaridade, ou seja, a um nível de escolaridade baixo.

A caracterização sociodemográfica descrita no parágrafo anterior define o perfil sociodemográfico dos doentes com cancro coloretal que constituem a amostra. Este perfil é concordante com os resultados presentes em outros estudos realizados a nível nacional e internacional com doentes com cancro coloretal (Taylor, et al., 2012; Teixeira, 2012; Zheng, et al., 2012; Cardoso, 2011; INE, 2011; Pan, et al., 2010; Pinto, et al., 2010; Cotrim, et al., 2008; ROENO, 2008; Knowles, et al., 2007).

Tabela 4- Caracterização sociodemográfica dos doentes com cancro coloretal

Variáveis de cariz sociodemográfico	Nº	%	N	
Sexo				
Feminino	90	43,3	208	
Masculino	118	56,7		
Estado civil				
Casado ou união de facto	161	77,4	208	
Viúvo	25	12,0		
Solteiro	9	4,3		
Divorciado	13	6,3		
Nível de Escolaridade				
Nenhum	27	13,0	208	
Ensino Básico – 1º Ciclo	129	62,0		
Ensino Básico – 2º Ciclo	12	5,8		
Ensino Básico – 3º Ciclo	18	8,7		
Ensino Secundário	10	4,7		
Ensino Superior	12	5,8		
Situação Profissional				
Quadros superiores da administração Pública, dirigentes e quadros superiores de empresa	3	1,4	208	
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	1	0,5		
Técnicos e profissionais de nível intermédio	1	0,5		
Pessoal Administrativo e Similares	4	1,9		
Pessoal dos serviços e vendedores	5	2,4		
Agricultores trabalhadores qualificados da agricultura	3	1,4		
Operários, artificies e trabalhadores similares	21	10,1		
Operadores de instalações e máquinas	3	1,4		
Trabalhadores não qualificados	1	0,5		
Doméstico	7	3,4		
Desempregado	8	3,9		
Pensionista/Reformado	151	72,6		
Idade				
Média	66,14			208
Mínimo	23	-		
Máximo	89			
Desvio Padrão	11,83			
Nacionalidade				
Portuguesa	208	100	208	
Não Portuguesa	0	-		

Depois de termos caracterizado os doentes com cancro coloretal, com base em variáveis de cariz sociodemográfico, urge avançar com a caracterização destes, com base em variáveis de cariz clínico. Assim, pareceu-nos pertinente e importante caracterizar a amostra quanto ao diagnóstico médico, ao percurso terapêutico, ao número de internamentos no último ano, ao número de episódios no serviço de atendimento não programado (SANP) do IPO, ocorridos no último ano e ao consumo de medicamentos. A caracterização das diferentes variáveis mencionadas anteriormente, encontra-se ilustrada na tabela 5.

Tabela 5 - Caracterização dos doentes com cancro coloretal (Diagnóstico e percurso terapêutico)

Variáveis		Nº	%	N
Diagnóstico médico				
	Reto	107	51,4	208
	Cólon	91	43,8	
	Coloretal	10	4,8	
Terapêutica Médica				
	Cirurgia	144	88,9	-
	Tratamento Neoadjuvante	88	54,3	
	Tratamento Adjuvante	136	69,4	
	Tratamento paliativo	25	12,1	
Número de episódios de internamento no último ano				
	Nenhum	8	3,8	208
	Um	176	84,6	
	Dois	22	10,6	
	Três	1	0,5	
	Mais do que três	1	0,5	
Número de episódios de recurso ao SANP no último ano				
	Nenhum	132	63,5	208
	Um	43	20,7	
	Dois	21	10,1	
	Três	9	4,3	
	Mais do que três	3	1,4	
Consumo de medicamentos				
	Momento 1	129	90,8	142
	Momento 2	169	91,8	184
	Momento 3	184	95,3	193
Variedade de medicamentos				
Momento 1	Média	2,68	-	142
	Máximo	9		
	Mínimo	0		
	Desvio Padrão	1,82		
Momento 2	Média	3,07	-	184
	Máximo	9		
	Mínimo	0		
	Desvio Padrão	2,03		
Momento 3	Média	3,73	-	193
	Máximo	0		
	Mínimo	10		
	Desvio Padrão	2,14		
Número de medicamentos nas tomas dia				
Momento 1	Média	3,37	-	142
	Máximo	0		
	Mínimo	0		
	Desvio Padrão	2,69		
Momento 2	Média	3,98	-	184
	Máximo	12		
	Mínimo	0		
	Desvio Padrão	3,07		
Momento 3	Média	5,22	-	193
	Máximo	15		
	Mínimo	0		
	Desvio Padrão	3,52		

A análise da tabela 5 permite-nos perceber que nos doentes com cancro coloretal predominou cancro do reto [51,4% (n=107)] e o cancro do cólon [43,8% (n=91)].

Desde o início do percurso terapêutico e até um período de 6 meses (M3), os doentes haviam sido submetidos, na sua larga maioria, a tratamento cirúrgico e a tratamento médico com quimioterapia adjuvante e/ou neoadjuvante. A elevada percentagem de casos com, pelo menos, um episódio de internamento no último ano [84,6% (n=176)] está muito relacionado com o tratamento cirúrgico, que implica a necessidade de internamento. Por isso destacamos os casos [11,6% (n=24)] que necessitaram de mais do que um episódio de internamento no último ano. Sendo que esta necessidade decorre das alterações na condição de saúde dos doentes, de acordo com as notas de campo que fomos gerando e que fomos validando com a consulta do processo clínico.

Durantes os três momentos de avaliação definidos para o nosso estudo, a maioria dos doentes da amostra [63,5% (n=132)] não tiveram necessidade de recorrer ao SANP. Por outro lado, [36,5% (n=76)] dos doentes tiveram necessidade em recorrer ao SANP em pelo menos uma vez num período de seis meses. Os discursos que registámos ilustram a necessidade de recurso ao SANP, por parte dos doentes:

Notas de Campo

“Vinha aqui à urgência e acabei por ficar internado, as minhas análises não estavam lá muito bem...”C62

“Quando fui operado, nem me custou ficar internado, mas depois na consulta quando o médico disse que eu ia ficar internado porque haviam uns valores que precisavam de se corrigir, foi muito mau”C45

“Senti-me mal e a minha mulher trouxe-me aqui á urgência. Quando tive que ser operado outra vez porque aquilo não estava muito bem, pensei lá vou eu...”C108

Ainda pela análise da tabela 5 percebemos que, ao longo dos seis meses de acompanhamento que o nosso estudo preconizou, o número de medicamentos em cada toma por dia, bem como a variedade de medicamentos prescritos, foi aumentando. Este aspeto é relevante, na medida em que a complexidade dos regimes medicamentosos é, como fica bem evidente, muito determinada pelo número de tomas diárias; o que, muitas vezes, exige que um familiar assuma a responsabilidade “pela medicação” (Bastos, 2012).

Em síntese, os doentes que constituíram a nossa amostra eram, maioritariamente, homens, com cerca de 66 anos de idade, reformados e casados. Quase todos foram submetidos a cirurgia e quimioterapia adjuvante (ou neoadjuvante).

3.2. A CONDIÇÃO DE SAÚDE DOS DOENTES COM CANCRO COLORETAL: COMPROMISSOS NOS PROCESSOS CORPORAIS

A avaliação na dimensão da condição de saúde no domínio dos compromissos nos processos corporais dos doentes com cancro coloretal da amostra concretiza-se pela avaliação do compromisso em função da sua presença (valor “sim”) ou ausência (valor “não”), em cada um dos momentos de avaliação (M1, M2, M3).

Como fomos procurando tornar evidente ao longo deste relatório, a condição de saúde dos doentes com cancro coloretal, numa perspetiva própria e singular da disciplina de enfermagem, configura-se num conjunto de aspetos de saúde com relevância para os enfermeiros. Referimo-nos a compromissos dos processos corporais (ex.: obstipação, diarreia, dor, perdas sanguíneas, alterações do sono...) e quadros de dependência no autocuidado.

Estes aspetos reportam dimensões da saúde em que os cuidados de enfermagem podem ser um importante contributo para a sua prevenção, despiste e controlo. Por outro lado, muitas vezes, quando tais compromissos são intensos, os doentes ficam limitados nas suas capacidades de desempenho e autonomia funcional, pelo que necessitam de assistência, nomeadamente por parte de um familiar cuidador.

Podemos, assim, dizer que a “condição de saúde dos dependentes” pode ser inferida a partir de um conjunto de indicadores clínicos (básicos), referentes a um painel de elementos de saúde que indicam, em que medida, determinadas complicações de saúde estão a ser evitadas e / ou controladas (Pereira, 2007).

Dada a grande quantidade de dados, optámos por apresentar os resultados relativos aos compromissos nos diferentes processos corporais, em função da sua maior frequência, em cada um dos momentos de avaliação. O anexo J apresenta os resultados apurados para todos os aspetos (centrados nos compromissos dos processos corporais) incluídos no formulário. A nomeação dos compromissos descritos sustenta-se nos focos de atenção para a prática de enfermagem propostos pela “*Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – versão 2*” (ICN, 2011).

3.2.1. Compromissos nos processos corporais: início do percurso terapêutico (M1)

A tabela 6 descreve os compromissos nos processos corporais presentes no início do percurso terapêutico dos doentes com cancro coloretal. Assim e pela sua análise, percebemos que os

compromissos ao nível do sistema gastrointestinal sugeriram em mais de metade dos doentes da amostra. Merecem destaque a diarreia [50,0%, (n=71)]; a obstipação[54,2, (n=77)]; e a presença de hematoquézia [56,3, (n=80)]. Além dos compromissos descritos anteriormente, merece nota a presença de dor abdominal [48,6% (n=69)].

Estes resultados alinham com o descrito na literatura. Com efeito, os doentes com patologia oncológica coloretal, numa fase precoce, raramente apresentam outros sintomas. A presença e a severidade destes sinais e sintomas estão, como sabemos, relacionadas com a localização e/ou o estadió da doença (Wilkes, et al., 2012;).

Tabela 6 - Distribuição dos doentes pelos compromissos nos processos corporais em M1

Condição de saúde: Processos corporais (M1)	Sim		Não		N
	N	%	N	%	
Presença de Perda Sanguínea	80	56,3	62	43,7	142
Presença de obstipação	77	54,2	65	45,8	
Presença de Diarreia	71	50,0	71	50,0	
Presença de dor	69	48,6	73	51,4	
Presença de tonturas	69	48,6	73	51,4	
Presença de Cansaço	69	48,6	73	51,4	
Compromisso no padrão de sono	67	47,2	75	52,8	
Apetite diminuído	51	35,9	91	64,1	
Sinais de Desnutrição	32	23,1	110	76,9	

Associados aos sinais e sintomas anteriormente descritos, também podem surgir anorexia, perda de peso e astenia (Wilkes, et al., 2012;). Ao analisarmos a tabela 6 percebemos a presença de cansaço [48,6%, (n= 69)] e apetite diminuído [35,9%, (n=51)]. O peso corporal perdido nos últimos três meses foi, em média, de 3,39 Kg; apesar de existirem doentes que não perderam peso corporal e outros que perderam até 18 Kg, com um desvio padrão de 3,97. Quase metade dos doentes da amostra referiram a presença de tonturas no início do percurso terapêutico [48,6%, (n=69)].

A tabela anterior descreve a frequência dos diferentes compromissos presentes no início do percurso terapêutico dos doentes com cancro coloretal. No entanto, a perceção e a valorização por parte dos doentes e/ou dos seus familiares, de que algo na sua condição de saúde não está bem, influencia o tempo que decorre até recorrerem aos serviços de saúde. Os relatos abaixo atestam este facto que, reconhecidamente concorre para diagnósticos médicos mais tardios:

Notas de Campo

“Comecei por me sentir muito cansado, e fui ao médico de família que me pediu um conjunto de exames e olhe estava lá a doença.” C1
“Andei algum tempo que via o sangue nas fezes e deixei andar e não disse a ninguém. Depois aquilo começou a aumentar.” C32
“Fui ao médico de família e ele decidiu fazer aquele exame às fezes e depois mandaram-me para aqui e aqui estou eu.” C98

“O meu intestino nunca funcionou lá muito bem, de pois comecei a emagrecer e não tinha vontade de comer, e a minha mulher insistiu para eu ir ao médico. E olhe apareceu isto.”C115

“A minha mulher começou por ficar enjoada a não conseguir cozinhar eu comecei a fazê-lo e andou assim algum tempo, achávamos que era alguma indisposição que ia passar, se eu sabia...”C56

“O meu marido nunca se queixa, sabe?! Comecei a achar que ele estava mais magro e, inicialmente, até achei bem porque ele estava gordinho. Depois deixou de ir para o jardim dizia que estava cansado e levei-o ao médico.”C93

3.2.2. Compromissos nos processos corporais: três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

Passados três meses após o início do percurso terapêutico, conforme expresso na tabela 7, percebemos que alguns dos compromissos nos processos corporais presentes no M1 se tornaram mais frequentes e surgiram novos compromissos. Salienta-se os valores apurados para o cansaço [62,5%, (n=115)] e para as alterações do padrão de sono [58,7%, (n=108)]. Por outro lado, o apetite diminuído [59,2%, (n=109)] e as alterações do paladar [58,2%, (n=107)] muito contribuirão para quadro de ingestão nutricional deficitários. A diarreia afetou 2/3 dos doentes, nesta fase [65,8%, (n=121)].

No M2, para além dos compromissos que destacamos, como os mais frequentes, também surgiram quadros de síndrome-mão-pé [27,7%, (n=51)], dor [43,5%, (n=80)], tonturas e náuseas, entre outros. Estes achados são consistentes com os resultados apurados em outros estudos (Middleton, et al., 2011; Piamjariyakul, et al., 2010, Chou, et al., 2007; Given, et al., 2006).

Tabela 7 - Distribuição dos doentes pelos compromissos nos processos corporais em M2

Condição de saúde: Processos corporais (M2)	Sim		Não		N
	N	%	N	%	
Presença de Diarreia	121	65,8	63	34,2	184
Presença de Cansaço	115	62,5	69	37,5	
Apetite diminuído	109	59,2	75	40,8	
Compromisso no paladar	107	58,2	77	41,8	
Compromisso no padrão de sono	108	58,7	76	41,3	
Presença de dor	80	43,5	104	56,5	
Presença de tonturas	80	43,5	104	56,5	
Presença de Náusea	67	36,4	117	63,6	
Presença de Síndrome-mão-pé	51	27,7	133	72,3	
Compromisso Mastigar	47	25,5	137	74,5	
Presença de vômito	48	22,1	136	73,9	
Sinais de Desnutrição	37	20,1	147	79,9	
Processo sexual	10	5,4	174	94,6	

As alterações no domínio do processo sexual no M2 surgem em consequência do tratamento cirúrgico [5,2%, (n=10)]. Os doentes com cancro coloretal submetidos a cirurgia podem apresentar diminuição da resposta fisiológica ao estímulo sexual, por compromisso da inervação e vascularização dos órgãos pélvicos (Borjeson, et al., 2012; Dowswell, et al., 2011; Beck, et al., 2009). Os compromissos no domínio do processo sexual nos doentes

do sexo masculino foram a disfunção erétil ou problemas de ejaculação. As mulheres apresentaram diminuição da lubrificação vaginal, dispareunia e inibição do desejo sexual.

Estes resultados vão de encontro ao conhecimento produzido em diferentes estudos nos últimos anos. A evidência demonstra que os doentes com cancro apresentam alterações na sua condição de saúde; alterações que, em larga medida, também se relacionam com os efeitos secundários dos tratamentos, principalmente da quimioterapia (Borjeson, et al., 2012, Brant, et al., 2010, Pan, et al., 2010, Piamjariyakul, et al., 2010, Rehwaldt, et al., 2009, Knowles, et al., 2007, Hofman, et al., 2007; Chou, et al., 2007; Pugliese, et al., 2006; Given, et al., 2006; Servaes, et al., 2002).

Os doentes, apesar de não apresentarem compromisso fisiológico no domínio da sexualidade, relataram diminuição da atividade sexual devido ao cansaço, à alteração da imagem corporal e ao facto de que a doença passou a ser o centro das suas vidas. Os relatos abaixo ilustram estes factos:

Notas de Campo

“Sinto-me cada vez mais cansado que não me aguento e por isso não tenho vontade de estar com a minha mulher” C180

“Este cansaço, não me dá força para nada, não consigo estar com a minha mulher” C2

“Não consigo estar com o meu marido desde que me fizeram isto na barriga” C33

“Já nem penso nisso Sr^a enfermeira. Agora só importa a doença” C67

“Não sou capaz. Com isto (colostomia) não sou capaz” C78

A diminuição da atividade sexual também surge em alguns estudos como um dos compromissos experimentados pelos doentes com cancro colorctal (Borjeson, et al., 2012; Piamjariyakul, et al., 2010; Knowles, et al., 2007; Pugliese, et al., 2006).

A avaliação do peso corporal diz respeito ao peso corporal perdido nos últimos três meses. No M2 os doentes perderam, em média, 3,19 Kg, com um desvio padrão de 2,472.

Os doentes, ao fim de três meses de acompanhamento no IPO, apresentavam como compromissos nos processos corporais mais frequentes, muito por via dos efeitos marginais dos tratamentos: a diarreia, o cansaço, a diminuição do apetite, as alterações do paladar e as perturbações do sono. Por seu turno, os sinais e sintomas típicos da doença (não tratada) deixaram de ser relevantes. Referimo-nos às perdas sanguíneas, à obstipação e à dor.

3.2.3. Compromissos nos processos corporais: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

A Tabela 8 descreve os compromissos presentes nos doentes com cancro coloretal no M3 de avaliação; ou seja, seis após o início do percurso terapêutico. Da sua leitura e por comparação com a tabela 7, constata-se que não são significativas as diferenças relativamente ao tipo de compromissos face à avaliação realizada aos três meses (M2). Contudo, os valores percentuais dos principais compromissos mostraram um ligeiro incremento.

Tabela 8 - Distribuição dos doentes pelos compromissos nos processos corporais em M3

Condição de saúde: Processos corporais (M3)	Sim		Não		N
	N	%	N	%	
Apetite diminuído	134	69,4	59	30,6	193
Compromisso no paladar	128	66,3	65	33,7	
Presença de Cansaço	118	61,1	75	38,9	
Presença de Diarreia	105	54,4	88	45,6	
Compromisso no padrão de sono	103	53,4	90	46,6	
Presença de Náusea	91	47,2	102	52,8	
Presença de Síndrome-mão-pé	78	40,4	115	59,6	
Presença de dor	54	28,0	139	72,0	
Presença de tonturas	54	28,0	139	72,0	
Compromisso Mastigar	54	28,0	139	72,0	
Sinais de Desnutrição	43	22,3	150	77,7	
Presença de vômito	44	22,1	149	77,2	
Processo sexual	10	5,2	183	94,8	

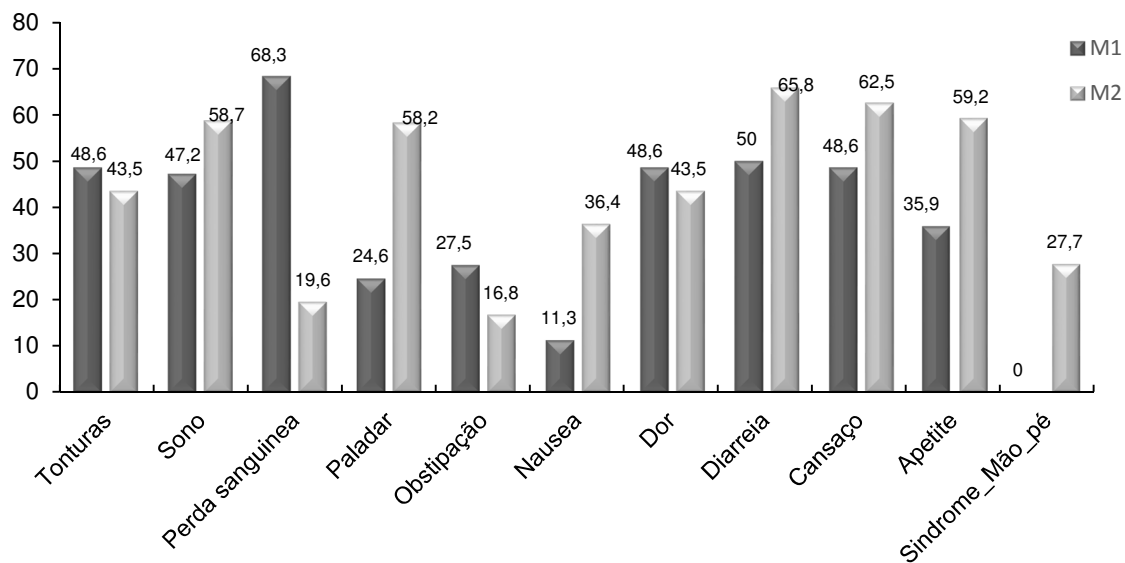
O peso corporal perdido pelos doentes da amostra no M3 foi, em média, de 2,79 Kg, com um desvio padrão de 1,561.

Relembramos que, nesta fase, grande parte dos doentes mantinha-se ou havia sido submetido ao tratamento de quimioterapia. Assim e face ao descrito em parágrafos anteriores, percebe-se o aumento e a variação dos compromissos presentes nos doentes com cancro coloretal durante o percurso terapêutico.

3.2.4. Evolução da condição de saúde do doente: compromissos nos processos corporais

Quando se compara a evolução dos compromissos nos processos corporais, entre o M1 e o M2, alguns aspetos merecem destaque, tal como ilustrado no gráfico 1.

Gráfico 1 - Evolução da percentagem de doentes com compromissos nos processos corporais entre M1 e M2



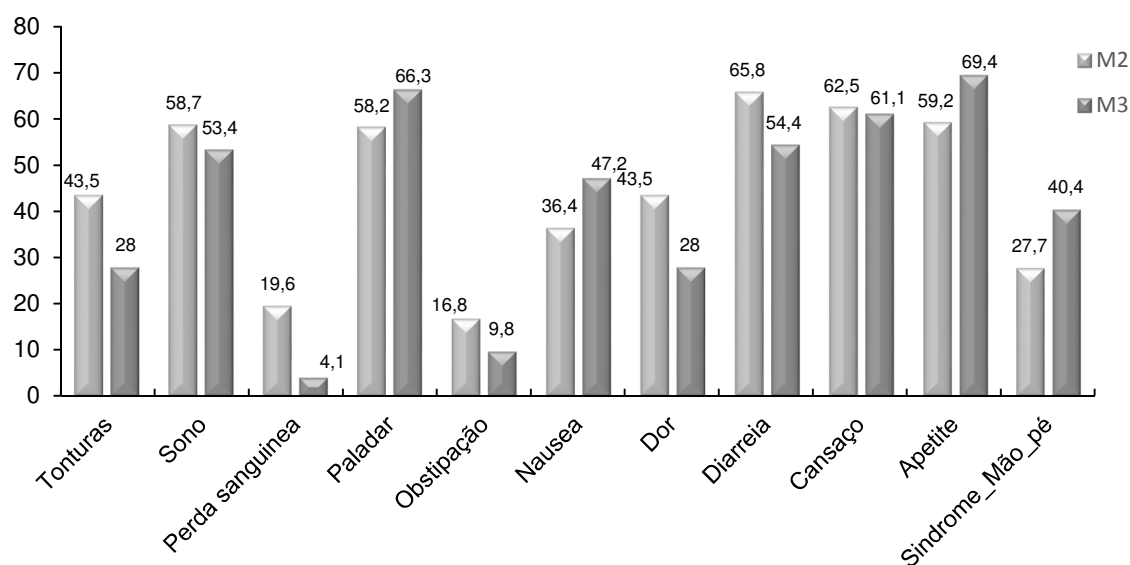
Mo momento 1, os compromissos mais frequentes foram: as perdas sanguíneas, a diarreia, a dor, o cansaço, as alterações no sono e as tonturas. Todos estes fenómenos com frequências na ordem dos 50%, se bem que as perdas sanguíneas atingissem 68,3% dos doentes.

No M2 as perdas sanguíneas evidenciaram (como seria desejável e natural) uma forte diminuição. A obstipação também mostra uma descida apreciável. Todos os outros compromissos estabilizam ou aumentam. Os aumentos mais notórios verificaram-se nas alterações do paladar, nas náuseas, nos compromissos do apetite e na síndrome mão – pé.

Como vimos, ao fim de três meses de acompanhamento no IPO, os compromissos mais frequentes eram a diarreia, o cansaço, a diminuição do apetite, as alterações do paladar e as perturbações do sono, tipicamente efeitos secundários dos tratamentos médicos.

Da avaliação da evolução da condição de saúde dos doentes com cancro colorretal no domínio dos processos corporais entre os três meses após o início terapêutico e os seis meses (M2_M3) destacamos: o aumento na percentagem de casos com compromisso do paladar, náuseas, a diminuição do apetite e síndrome mão-pé. A presença de cansaço e de compromisso do sono manteve-se sobreponível entre os três e os seis meses (Gráfico 2).

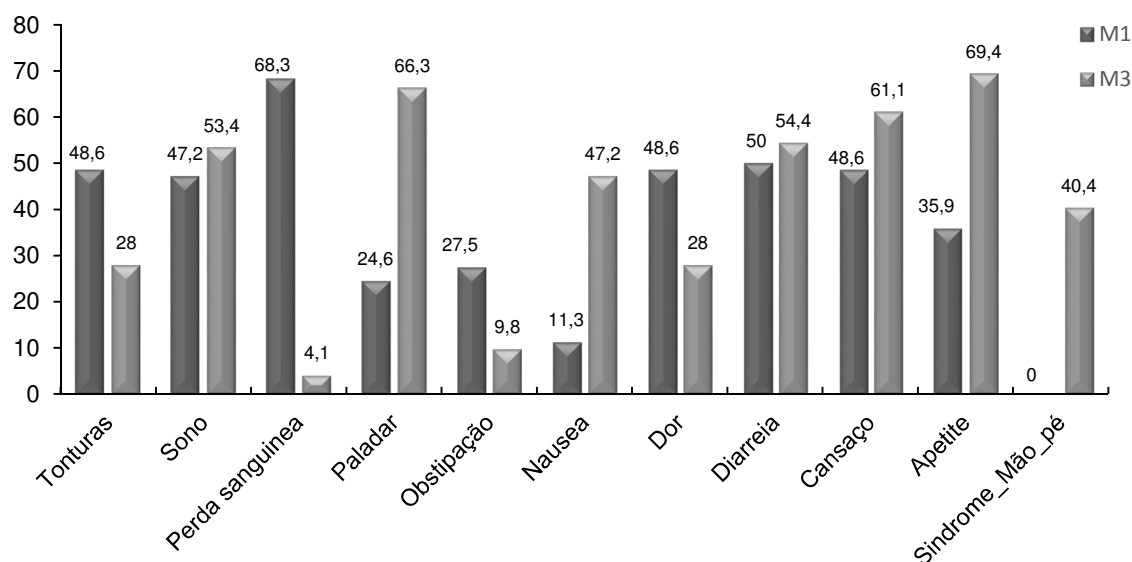
Gráfico 2 - Evolução da percentagem de doentes com compromissos nos processos corporais entre M2 e M3



Os aspetos que entre M2 e M3 sofreram descidas mais assinaláveis foram: a dor, as perdas sanguíneas, bem como as alterações da eliminação intestinal.

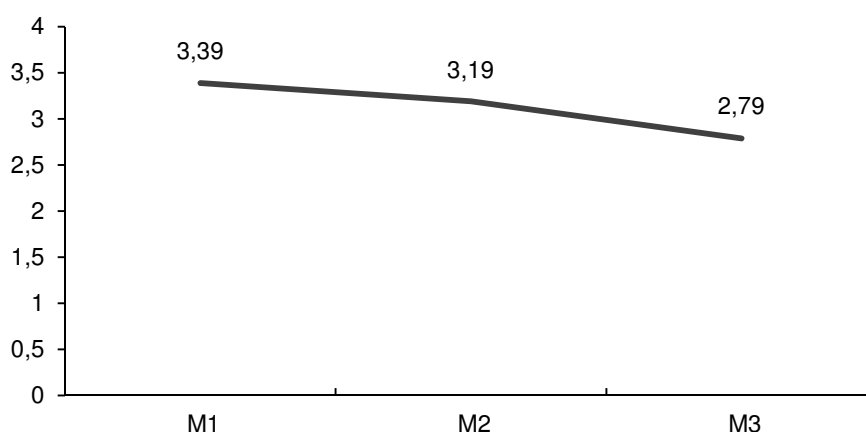
A comparação entre M1 e M3 está em linha com aquilo que acontece quando comparamos M1 com M2, em função de tudo aquilo que fomos expondo ao longo dos parágrafos anteriores (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Evolução da percentagem de doentes com compromissos nos processos corporais entre M1 e M3



Durantes os três momentos de avaliação os doentes foram perdendo peso corporal como ilustrado no gráfico 4. A partir do momento que os doentes iniciam acompanhamento, como seria expetável e desejável, verifica-se uma tendência de diminuição da perda de peso corporal.

Gráfico 4 - Nível médio de peso corporal perdido em cada momento de avaliação



Estas variações no peso corporal ao longo do tempo remetem-nos para o compromisso “Sinais de Desnutrição” em que cerca de 20% da amostra apresentaram este compromisso ao longo do tempo. Os dados que concorreram para a identificação deste compromisso foram: o peso corporal perdido nos últimos três meses, sinais de magreza excessiva e o índice de massa corporal. Assim, consideramos que o doente apresentava sinais de desnutrição quando possuía, pelo menos, um dos dados anteriormente descritos.

Deste modo as alterações no peso corporal não tiveram maior impacto no estado nutricional dos doentes, uma vez que o número de doentes com excesso de peso é uma contante ao longo do tempo. De certa forma, estes achados eram esperados, uma vez que a obesidade é considerada na literatura como um fator de risco para o aparecimento da doença (Teixeira, 2012; Sá, 2008; Cotrim, 2007).

Em alguns casos a perda de peso significou que os doentes adquirissem um peso corporal “normal”. Estes achados encontram-se descritos na tabela 9, que representa o valor de IMC em cada um dos momentos de avaliação.

Na avaliação do IMC utilizamos a fórmula da divisão do peso corporal do doente pelo quadrado da sua estatura (OMS, 2000). A classificação do IMC consideramos “Baixo Peso” quando o valor de IMC <a 18,5 Kg/m²; “Peso Normal” se valor de IMC entre 18,6-24,9 Kg/m²; “Excesso de Peso” se valor de IMC entre 25- 29,9 Kg/m² e “Obesidade” se valor de IMC > a 30 Kg/m² (Ibidem).

Tabela 9 -Distribuição dos doentes pelo IMC em cada um dos momentos de avaliação

Classificação do peso corporal	IMC M1		IMC M2		IMC M3	
	N	%	N	%	N	%
Baixo peso	32	22,5	37	20,1	43	22,3
Peso Normal	68	47,9	89	48,4	92	47,6
Excesso de Peso	38	26,8	58	31,5	44	22,8
Obesidade	4	2,8	0	0	14	7,3
Total	142		184		193	

Em função da análise dos gráficos e tabelas anteriores percebemos que ao longo do tempo os doentes avaliados apresentaram um agravamento na sua condição de saúde, em diferentes domínios como: sistema circulatório, sistema gastrointestinal, sistema nervoso, repouso e processo psicológico.

Procedemos à comparação quanto à evolução dos compromissos nos processos corporais por momentos de avaliação e assim percebermos os doentes que “resolveram”, “mantiveram a condição” ou “pioraram”. A tabela 10 mostra-nos o número de casos que foi alvo de comparação quanto à evolução da condição de saúde no domínio dos compromissos nos processos corporais.

Tabela 10 - Distribuição do nº de doentes pelos momentos de avaliação quanto à evolução dos compromissos nos processos corporais (melhorou, manteve, piorou)

Momentos de avaliação em que os doentes foram alvo de comparação, quanto à evolução nos compromissos dos processos corporais (melhorou, manteve, piorou)	Nº de doentes avaliados
M1_M2	136
M1_M3	129
M2_M3	175

Na sequência da tabela 10, a tabela 11 mostra-nos, em concreto, a evolução da condição de saúde no domínio dos compromissos nos processos corporais, mais frequentes, entre os diferentes momentos de avaliação. Os resultados relativos à avaliação da evolução de outros compromissos avaliados, embora menos frequentes na amostra do presente estudos, encontram-se no anexo L.

Tabela 11 - Evolução dos compromissos nos processos corporais dos doentes (M1_M2; M2_M3; M1_M3)

Evolução dos compromissos nos processos corporais		M1_M2		M2_M3		M1_M3	
		N	%	N	%	N	%
Obstipação	Resolveu	21	15,4	20	11,4	26	20,2
	Manteve-se sem o compromisso	96	70,6	146	83,4	90	69,8
	Adquiriu o compromisso	3	2,2	1	0,6	4	3,0
	Manteve-se com o compromisso	16	11,8	8	4,6	9	7,0
Perda sanguínea	Resolveu	73	53,7	25	14,3	84	65,2
	Manteve-se sem o compromisso	46	33,8	142	81,1	41	31,8
	Adquiriu o compromisso	4	2,9	2	1,2	2	1,5
	Manteve-se com o compromisso	13	9,6	6	3,4	2	1,5
Diminuição do apetite	Resolveu	15	11,0	23	13,1	16	12,4
	Manteve-se sem o compromisso	40	29,4	36	20,6	40	31,0
	Adquiriu o compromisso	51	37,5	42	24,0	47	36,4
	Manteve-se com o compromisso	30	22,1	74	42,3	26	20,2
Compromisso no Paladar	Resolveu	11	8,1	17	9,8	15	11,6
	Manteve-se sem o compromisso	41	30,1	48	27,4	46	35,4
	Adquiriu o compromisso	60	44,2	27	15,4	50	38,8
	Manteve-se com o compromisso	24	17,6	83	47,4	18	14,2
Náusea	Resolveu	7	5,2	20	11,4	9	7,0
	Manteve-se sem o compromisso	75	55,1	77	44,0	68	52,7
	Adquiriu o compromisso	45	33,1	34	19,4	46	35,7
	Manteve-se com o compromisso	9	6,6	44	25,2	6	4,6
Síndrome Mão-Pé	Resolveu	0	0,0	14	8,0	0	0,0
	Manteve-se sem o compromisso	91	66,9	88	50,3	75	58,1
	Adquiriu o compromisso	45	33,1	36	20,6	54	41,9
	Manteve-se com o compromisso	0	0,0	37	21,1	0	0,0

Evolução dos compromissos nos processos corporais		M1_M2		M2_M3		M1_M3	
		N	%	N	%	N	%
Diarreia	Resolveu	27	19,9	19	10,9	38	29,5
	Adquiriu o compromisso	20	14,7	53	30,3	19	14,7
	Manteve-se com o compromisso	50	36,8	8	4,6	43	33,3
	Manteve-se sem o compromisso	39	28,6	95	54,2	29	22,5
Cansaço	Resolveu	17	12,5	21	12,0	27	20,9
	Manteve-se sem o compromisso	33	24,3	48	27,4	30	23,2
	Adquiriu o compromisso	39	28,7	21	12,0	38	29,5
	Manteve-se com o compromisso	47	37,5	85	48,6	34	26,4
Compromisso do Sono	Resolveu	20	14,7	27	15,4	23	17,8
	Manteve-se sem o compromisso	39	28,7	53	30,3	42	32,6
	Adquiriu o compromisso	33	24,3	20	11,4	27	20,9
	Manteve-se com o compromisso	44	32,3	75	42,9	37	28,7
Total		136		175		129	

Da análise da tabela anterior percebemos que dos compromissos mais frequentes, aproximadamente metade ou mais de metade da amostra, manteve o compromisso ou adquiriu-o ao longo do tempo.

Com recurso aos focos de atenção para a prática de enfermagem da *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão2* (ICN, 2011) percebemos que as alterações na condição de saúde dos doentes com cancro colorretal se situam, essencialmente, ao nível do processo do sistema gastrointestinal; do processo do sistema nervoso; do repouso e do processo neuro vascular.

Estes resultados são concordantes com os estudos produzidos, na última década, por diferentes profissionais de saúde, no âmbito da doença oncológica (Wilkes, et al., 2012; Borjeson, et al., 2012; Dowswell, et al., 2011; Brant, et al., 2010; Pan, et al., 2010; Piamjariyakul, et al., 2010; Rehwaldt, et al., 2009; Beck, et al., 2009; Chou, et al., 2007; Knowles, et al., 2007; Hofman, et al., 2007; Pugliese, et al., 2006; Menezes, et al., 2006; Stark, et al., 2002; Servaes, et al., 2002).

O agravamento na condição de saúde dos doentes com cancro colorretal potencia a sua vulnerabilidade e repercute-se nas necessidades em cuidados, muitas vezes assegurados por familiares. Os resultados apurados apontam-nos aqueles que são os principais focos de atenção para a prática de enfermagem, no domínio da gestão de sinais e sintomas (Silva, 2007; Pereira, 2007). Admite-se que os compromissos verificados ao nível dos processos corporais, em larga medida, limitam as capacidades de desempenho no autocuidado dos doentes, provocando-lhes quadros de dependência.

3.3. A CONDIÇÃO DE SAÚDE DOS DOENTES COM CANCRO COLORETAL: DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO

A avaliação da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal no âmbito da dependência para o autocuidado concretiza-se pela caracterização do nível de dependência em treze domínios do autocuidado: 1) “Atividades instrumentais de vida diária”; 2) “Tomar banho”; 3) vestir-se e despir-se”, 4) “Arranjar-se”; 5) “Alimentar-se”; 6) “uso do sanitário”; 7) “Elevar-se”; 8) “Virar-se”; 9) “Transferir-se”; 10) “Usar cadeira de rodas”; 11) “Andar”; 12) “Tomar medicação” e 13) “Colostomia”. Cada um dos domínios referidos concretiza-se numa subescala; cada uma delas com um conjunto específico de indicadores (itens). Assim, para definirmos o nível de dependência do doente, procedemos à avaliação do conjunto de indicadores (itens) que integram cada uma das subescalas, de acordo com uma escala de *Likert* de quatro (4) pontos:

- **“Dependente não participa”** (score 1) – Doente totalmente dependente, incapaz de realizar a atividade em análise;
- **“Necessita de ajuda de pessoa”** (score 2) – Doente que realiza (inicia e/ou completa) a atividade em análise;
- **“Necessita de equipamento”** (score 3) – Doente que é capaz de realizar a atividade em análise, mas necessita de equipamento adaptativo, não exigindo a colaboração de qualquer pessoa;
- **“Completamente independente”** (score 4) – Doente que não necessita de qualquer tipo de ajuda na realização da atividade em análise.

Como já referido anteriormente no capítulo da metodologia, o instrumento de recolha de dados utilizado na presente investigação, já havia sido utilizado em diferentes estudos. Assim, na operacionalização de cada uma das subescalas utilizadas para avaliar o nível de dependência para o autocuidado seguimos os procedimentos adotados por Duque (2009), Martins (2011), Silva (2011) e Petronilho (2013).

Para uma melhor compreensão da forma como foi operacionalizada cada uma das subescalas utilizada para avaliar o nível de dependência em cada domínio do autocuidado, damos como exemplo, o autocuidado “Atividades Instrumentais de vida diária”. A subescala de avaliação da dependência para as “AIVD(s)”, inclui dezasseis (16) indicadores (itens) específicos (Anexo M). Para cada indicador específico foi avaliado o nível de dependência, nos termos da escala de *Likert* referida.

Na posse da avaliação do nível de dependência em cada um dos itens relativos às “AIVD(s)”, foi possível evoluirmos para a computação do “Nível Global de Dependência”

nas “AIVD(s). Assim, com base nos valores (*scores*) relativos a cada um dos indicadores (continuando com exemplo do autocuidado “AIVD(s)”) da subescala “AIVD(s)”, consideraram-se os itens não nulos e, em função dos diferentes *scores* obtidos, procedeu-se à definição sequencial dos critérios que passamos a descrever e que permitiram a computação de uma nova variável ordinal, que indica o *Nível Global de Dependência* para a realização das “AIVD(s).

A partir deste exemplo, o processo que permitiu obter os *scores* do nível global de dependência para os restantes domínios do autocuidado no presente estudo foi idêntico. Assim, considerou-se:

- ***Dependente não participa*** – casos que obtiveram *score* 1 em todos os indicadores aplicáveis da subescala;
- ***Completamente independente*** – casos que obtiveram *score* 4 em todos os indicadores aplicáveis da subescala;
- ***Necessita de equipamento*** – casos que não foram categorizados de acordo com as alíneas anteriores. Casos que só “Necessitam de equipamento”, isto é; apresentam em todos os indicadores aplicáveis algum nível de dependência (*score* > 2), podendo em alguns casos dos indicadores, ter *score* 4;
- ***Necessita de ajuda de pessoa*** – os restantes casos que não foram categorizados em nenhuma das três categorias anteriores, isto é, aqueles que em algum ou alguns dos indicadores da escala “Necessitam de ajuda de pessoa (s)”.

Face ao exposto e conforme se depreende, foi-nos possível descrever o “*Nível global de Dependência*” para todos os treze (13) domínios do autocuidado. No Anexo M encontram-se os resultados relativos à descrição do nível de dependência para a realização das atividades, em cada domínio do autocuidado. O “*Nível Global de Dependência*” para cada domínio do autocuidado encontra-se na última linha de cada tabela do Anexo M e no texto principal do relatório, face à caracterização dos doentes pelo nível global de dependência, por domínio do autocuidado, em cada momento de avaliação. Esta lógica foi, também, utilizada para computar o nível global de dependência no autocuidado, numa escala ordinal; tendo em consideração todos os itens das diferentes subescalas.

Foi, ainda, computada uma variável intervalar, com base na média (ignorando os nulos), tendo por base todos os indicadores das diferentes subescalas de dependência no autocuidado e que traduz o “*Nível global de dependência*”, numa escala quantitativa. Esta última variável permitiu-nos descrever o nível global de dependência em cada um dos momentos de avaliação e assim, a sua evolução.

3.3.1. Dependência no autocuidado: início do percurso terapêutico (M1)

No início do percurso terapêutico foi possível avaliar, face à dependência para o autocuidado, 142 doentes que recorreram à Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto, cujos resultados se encontram descritos na tabela 12.

Nestes pontos do relatório não são apresentados dados relativos ao autocuidado “Usar cadeira de rodas”, uma vez que nenhum dos doentes utilizava (ou passou a utilizar) cadeira de rodas para se movimentar.

A análise da tabela 12 mostra que, no início do percurso terapêutico (M1), globalmente, a maioria dos doentes era completamente independente (71,1%) nos diferentes domínios do autocuidado estudados.

Tabela 12 - Caracterização do Nível Global de Dependência, por domínio do autocuidado – escala ordinal (M1)

Domínio do Autocuidado	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente Independente
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
AIVD N (N 142)	1(0,7)	35(24,6)	0(0,0)	106(74,7)
Tomar banho (N142)	4(2,8)	10(7,0)	0(0,0)	128(90,2)
Vestir e Despir-se (N142)	1(0,7)	10(7,0)	0(0,0)	131(92,3)
Arranjar-se (N142)	0(0,0)	16(11,3)	0(0,0)	126(88,7)
Alimentar-se (N142)	0(0,0)	6(4,2)	0(0,0)	136(95,8)
Uso do Sanitário (N142)	1(0,7)	7(4,9)	1(10,7)	133(93,7)
Elevar-se (N142)	0(0,0)	4(2,8)	4(2,8)	134(94,4)
Virar-se (N142)	0(0,0)	3(2,1)	0(0,0)	139(97,9)
Transferir-se (N142)	0(0,0)	7(4,9)	1(0,7)	134(94,4)
Andar (N142)	0(0,0)	10(7,0)	8(5,6)	124(87,4)
Tomar medicação (N106)	4(3,8)	15(14,2)	0(0,0)	87(82,0)
Colostomia (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0(0,0)	3(42,9)
Nível global de dependência (N142)	0(0,0)	41(28,9)	(0,0)	101(71,1)

É certo que cerca de ¼ dos doentes, logo no início do percurso terapêutico, já necessitavam da ajuda de pessoas, em alguns itens do autocuidado. Dos sete doentes já colostomizados (quase todos com colostomias realizadas de urgência), percebemos que a sua “dependência” não resultava de uma incapacidade funcional ou cognitiva, mas da circunstância de (ainda) recusarem tratar da ostomia e, por isso, alguém tinha que o fazer por eles.

Dos doentes que necessitavam da ajuda de alguém para a realização das atividades para o autocuidado (28,9%), destacamos aqueles que necessitavam de ajuda no domínio do

asseio pessoal; “tomar banho” [9,8%%, (n=14)], “vestir e despir-se” [7,7%, (n=11)]; “arranjar-se” [11,3%, (n=16)]; no domínio das “AIVD(s)” [25,3%, (n=36)] e “tomar medicação”[18,0%, (n=19)]. Estes doentes, por serem mais velhos ou porque eram portadores de outras co morbidades, nomeadamente de origem cerebrovasculares; no início do percurso terapêutico da doença oncológica, já necessitavam da ajuda de alguém para a realização das atividades no domínio do autocuidado. Quer isto significar que a sua condição de dependência, neste momento, não era (em rigor) resultante ou consequência da doença oncológica.

No (M1) sete doentes foram submetidos a cirurgia com o objetivo da realização de uma colostomia derivativa, por se encontrarem em e/ou em risco de oclusão intestinal. Os doentes dependentes face ao autocuidado: colostomia (57,2%) não apresentavam qualquer compromisso na capacidade funcional e/ou cognitiva, mas referiram não ter vontade para aprender a cuidarem da colostomia, o que, como vimos, justifica a sua “dependência”, como se percebe nos relatos abaixo:

Notas de Campo

*“Eu nunca vou cuidar disto”*C1

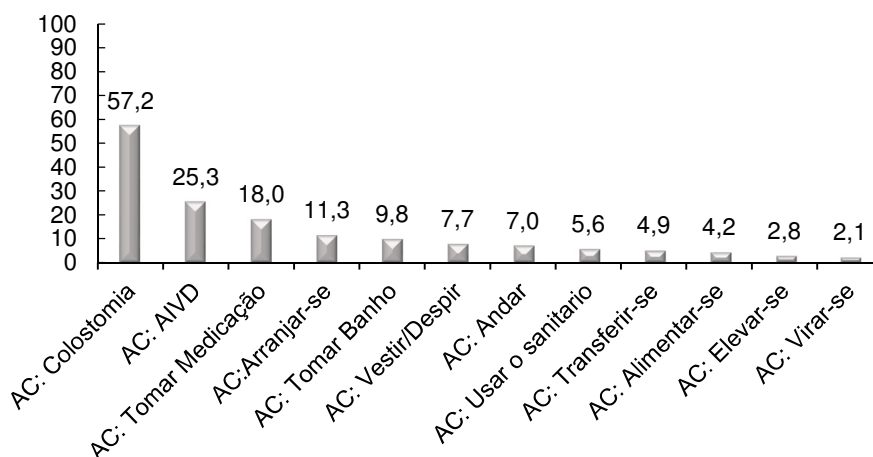
*“Srª enfermeira não quero falar disto, eu nem olho, a minha mulher faz”*C10

“Eu faço tudo para ficar bem, e ajudo a minha filha, mas ela que trate disto” (refere-se à colostomia) C28

*“Um dia quem sabe, agora não quero, é muito coisa ao mesmo tempo”*C40

O gráfico 5 fornece com maior detalhe a percentagens dos doentes dependentes por domínio do autocuidado. Verificámos que no início do percurso terapêutico a percentagem de doentes dependentes no autocuidado foi inferior a 50%. Os domínios do autocuidado com maior percentagem de doentes dependentes foram, por ordem decrescente, o autocuidado “colostomia” (57,2%) e o autocuidado “AIVD(s)” (25,3%).

Gráfico 5 - Percentagem de doentes dependentes por domínio do autocuidado (M1)



A média global de dependência no autocuidado dos 142 doentes no início do percurso terapêutico situava-se em 3,58 (tabela 13).

Tabela 13- Nível Global de Dependência no Autocuidado – escala quantitativa (M1); (n=142)

Dependência no autocuidado (M1)	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	142	1,64	4,0	3,58	0,681

Em síntese, no M1, a dependência no autocuidado era baixa e, dos casos existentes, tal condição não resultava diretamente da doença oncológica.

3.3.2. Dependência no autocuidado: três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

Três meses após o início do percurso terapêutico, avaliamos 184 doentes, em termos de dependência para o autocuidado. Pela análise da tabela 14, e à semelhança de M1, a maioria dos doentes era completamente independente (52,2%). No entanto, percebemos que a percentagem de doentes que necessitavam de ajuda de alguém ou de alguma coisa para a realização das atividades para o autocuidado era 47,8%, significativamente superior à de (M1) – 28,9%.

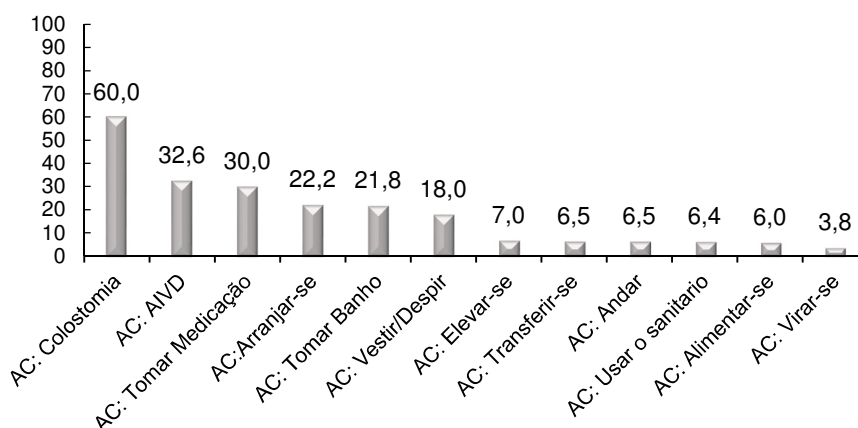
Tabela 14 - Caracterização do Nível Global de Dependência, por domínio do autocuidado – escala ordinal (M2)

Domínio do Autocuidado	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente Independente
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
AIVD (N184)	2(1,1)	58(31,5)	0(0,0)	124(67,4)
Tomar banho (N184)	4(2,2)	36(19,6)	0(0,0)	144(78,2)
Vestir e Despir-se (N184)	2(1,1)	33(17,9)	0(0,0)	149(81,0)
Arranjar-se (N184)	1(0,5)	40(21,7)	0(0,0)	143(77,8)
Alimentar-se (N184)	2(1,1)	9(4,9)	0(0,0)	173(94,0)
Uso do Sanitário (N183)	3(1,6)	9(4,9)	0(0,0)	171(93,5)
Elevar-se (N184)	3(1,6)	10(5,4)	1(0,5)	170(92,5)
Virar-se (N184)	2(1,1)	5(2,7)	0(0,0)	177(96,2)
Transferir-se (N184)	1(0,5)	11(6,0)	0(0,0)	172(93,5)
Andar (184)	1(0,5)	11(6,0)	12(6,5)	160(87,0)
Tomar medicação (N140)	7(5,0)	34(25,0)	0(0,0)	98(70,0)
Colostomia (N 50)	21(42,0)	9(18,0)	0(0,0)	20(40,0)
Nível global de dependência (N184)	1(0,5)	87(47,3)	0(0,0)	96(52,2)

Verificámos uma maior percentagem de doentes dependentes, em relação ao M1, nos domínios do autocuidado “AIVD(s)” [32,6%, (n=60)], “tomar medicação” [30,0%, (n=42)], “arranjar-se” [22,2%, (n=41)], “tomar banho” [21,8%, (n=40)], “vestir-se e despir-se” [18,0%, (n=35)] e para cuidar da “colostomia [60,0%, (n=30)].

O gráfico 6 mostra-nos com maior especificidade a percentagem dos doentes dependentes para a realização das atividades no domínio do autocuidado. Nos diferentes domínios do autocuidado, à exceção do autocuidado “colostomia”, verificou-se que a percentagem de doentes dependentes foi, ainda, inferior a 50%. Em relação ao M1, aumentou o número de doentes dependentes nas atividades de asseio pessoal [“arranjar-se” (22,2%), “tomar banho” (21,8%) e “vestir-se e despir-se” (18,0%)]. A dependência para a realização das “AIVD(s)” surgiu em (32,6%) dos doentes. Aqui, estamos a falar concretamente dos doentes que evidenciaram limitações da capacidade para preparar refeições, conduzir, manter atividades de lazer ou comprar alimentos.

Gráfico 6 - Percentagem de doentes dependentes por domínio do autocuidado (M2)



No domínio do autocuidado colostomia, foram avaliados aos três meses (M2) 50 doentes colostomizados. Destes, 7 doentes já haviam sido avaliados em M1; o que significa que, 43 doentes foram colostomizados entre M1 e M2. A percentagem de doentes com dependência para o autocuidado “colostomia” surge na maioria dos casos (60,0%). Os doentes que dependem de outros para cuidarem da colostomia, à semelhança do que acontece no início do percurso terapêutico, mantêm, por um lado, ausência de volição para serem autónomos neste domínio e, por outro, não se sentem capazes para serem eles a cuidarem. Os relatos abaixo traduzem o descrito:

Notas de Campo

*"Isto é difícil, eu sabia que poderia ter que ficar com o saco, mas ainda é cedo para fazer."*C1

*"Não quero fazer eu, sinto-me mais seguro se for a minha mulher".*C10

*"Eu até sinto vergonha do meu marido por ter isto, mas quero que seja ele a fazer, porque eu nem vejo ao espelho".*C28

*"A minha filha já faz isto muito bem, ela faz e não se importa e eu assim sinto-me melhor"*C40

*"Não tenho vontade nem segurança para fazer eu".*C41

*"A minha filha já me dá banho há algum tempo e eu ajudo, agora isto não, não quero"*C103

*"Da minha idade eu faço tudo, mas isto acho que não sou capaz".*C154

"É muito difícil para mim aceitar isto e, por isso, não sou capaz de o fazer". (olhos fixos no chão) C157

"Isto também deve ser difícil para a minha mulher, mas eu não sou capaz". (chora) C171

Esta dependência, como fica claro, resulta de condições pessoais como a iniciativa e a força de vontade.

A média global de dependência no autocuidado no M2 foi inferior à verificada no M1, com um *score* médio de 3,03 (Tabela 15), o que significa que os doentes estavam mais dependentes.

Tabela 15- Nível Global de Dependência no Autocuidado – escala quantitativa (M2); (n=184)

Dependência no autocuidado (M2)	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	184	1,0	4,0	3,03	1,013

Estes dados apontam para uma tendência de agravamento da condição de dependência no autocuidado, que acompanha a intensificação de vários compromissos nos processos corporais, em particular aqueles que resultam dos efeitos secundários das estratégias terapêuticas mobilizadas no controlo da doença.

3.3.3. Dependência no autocuidado: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

Aos seis meses após o início do percurso terapêutico (M3) avaliamos 193 doentes. Pela análise da tabela 16 percebemos que a dependência para o autocuidado dos doentes foi, em traços gerais, sobreponível a M2. Desde logo, deste dado é possível inferir que, é nos primeiros meses do percurso terapêutico que se verifica, de forma mais notória, o agravamento da dependência no autocuidado.

A percentagem de doentes dependentes aumentou ligeiramente e mantiveram-se os domínios no autocuidado em que existiu "maior dependência". Referimo-nos ao

autocuidado “colostomia” [54,8%, (n=40)], “AIVD(s)” [34,2%, (n=34,3%)], “tomar medicação” [29,8%, (n=42)], “arranjar-se” [23,7%, (n=44)], “tomar banho” [29,7%, (n=40)] e “vestir-se e despir-se” [19,2%, (n=37)].

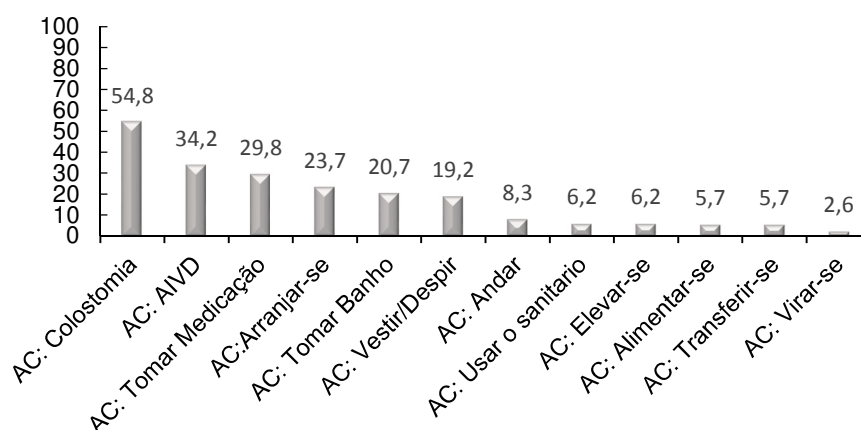
Tabela 16 - Caracterização do Nível Global de Dependência, por domínio do autocuidado – escala ordinal (M3)

Domínio do Autocuidado	Dependente não participa N (%)	Necessita de ajuda de pessoa N (%)	Necessita de equipamento N (%)	Completamente Independente N (%)
AIVD (N193)	2(1,0)	64(33,2)	0(0,0)	127(65,8)
Tomar banho (N193)	6(3,1)	34(17,6)	0(0,0)	153(79,3)
Vestir e Despir-se (N193)	4(2,1)	33(17,1)	0(0,0)	156(80,8)
Arranjar-se (N193)	3(1,6)	41(21,2)	0(0,0)	149(77,2)
Alimentar-se (N193)	2(1,0)	9(4,7)	0(0,0)	182(94,3)
Uso do Sanitário (N192)	5(2,6)	7(3,6)	0(0,0)	180(93,8)
Elevar-se (N193)	4(2,1)	8(4,1)	1(0,5)	180(93,3)
Virar-se (N193)	4(2,1)	1(0,5)	0(0,0)	188(97,4)
Transferir-se (N193)	5(2,6)	6(3,1)	1(0,5)	181(93,8)
Andar (N193)	3(1,6)	13(6,7)	10(5,2)	167(86,5)
Tomar Medicação (N141)	8(5,7)	34(24,1)	0(0,0)	99(70,2)
Colostomia (N 73)	29(39,7)	11(15,1)	0(0,0)	33(45,2)
Nível global de dependência (N193)	1(0,5)	97(50,3)	0(0,0)	95(49,2)

Nos domínios do autocuidado “transferir-se” (93,8%), “elevar-se” (93,3%) e “virar-se” (97,4%) verificou-se uma elevada percentagem de doentes completamente independentes em M1, M2 e M3. Estes resultados traduzem um perfil de doentes que não estão confinados ao leito (acamados) e, como tal, com preservação da sua mobilidade.

O gráfico 7 mostra-nos com maior especificidade a percentagem dos doentes com cancro coloretal dependentes para a realização das atividades no domínio do autocuidado, em M3. Pela sua análise percebemos o descrito anteriormente em relação às percentagens de doentes dependentes, bem como os domínios em que estes doentes eram mais dependentes.

Gráfico 7 - Percentagem de doentes dependentes por domínio do autocuidado (M3)



A média global de dependência no autocuidado em M3 foi ligeiramente inferior à verificada em M2, com um *score* médio de 2,94 (Tabela 17), o que traduz um ligeiro aumento do nível global de dependência.

Tabela 17 - Nível Global de Dependência no Autocuidado – escala quantitativa (M3); (n=193)

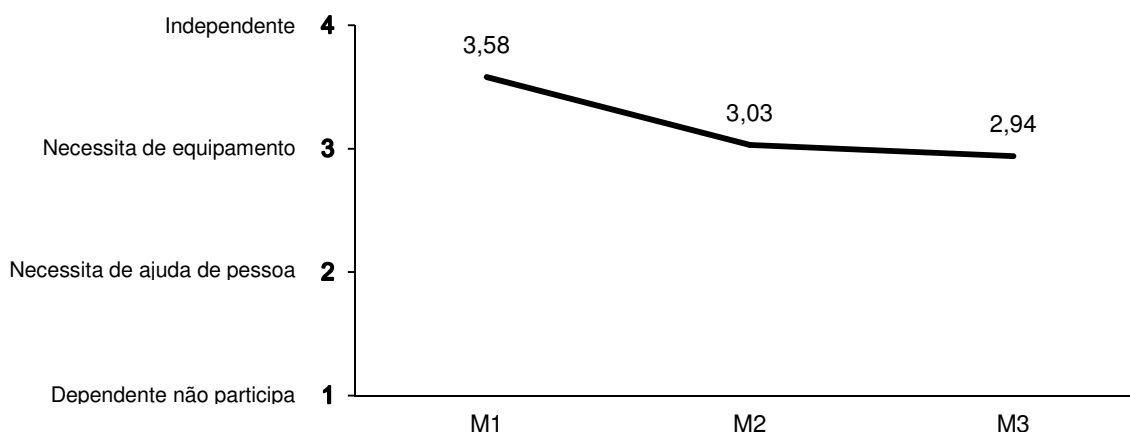
Dependência no autocuidado (M3)	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
	193	1,0	4,0	2,94	1,020

3.3.4. Evolução da condição de saúde do doente: dependência no autocuidado

Os resultados descritos anteriormente, relativos ao fenómeno da dependência no autocuidado, permite-nos evoluir para a descrição da evolução desta dimensão da condição de saúde. Como já referimos, é entre M1 e M2 que se verifica um aumento com significado no nível global de dependência no autocuidado. Entre M2 e M3 há, grosso modo, uma estabilização da condição de dependência. Quer isto dizer que, ao compararmos M1 com M3, procedemos a uma leitura que, em larga medida, é semelhante ao resultado da comparação de M1 com M2.

O gráfico 8 revela o nível médio de dependência (global) em cada um dos momentos de avaliação. Da sua análise percebemos que, aos seis meses (M3), o *score* médio do nível global de dependência é inferior em relação ao M1. Quer isto dizer que, os doentes são mais dependentes. Isto é tão mais verdade quando percebemos que as diferenças estatisticamente significativas entre o nível de dependência em M1 e o nível de dependência em M3 ($Z = -5,19$, $p < 0,001$ - teste de Wilcoxon) é estatisticamente significativa.

Gráfico 8 - Nível Global de Dependência no Autocuidado em cada um dos momentos de avaliação – Escala Quantitativa (M1; M2; M3)



Como já tivemos oportunidade de salientar, estes doentes, tornando-se mais dependentes, são pessoas que não ficam na situação de “acamados”. Globalmente, os casos estudados, seis meses após o início do percurso terapêutico (M3), necessitam de ajuda de “alguém ou algum equipamento” em domínios do autocuidado como: cuidar da colostomia, tomar a medicação, AIVD(s) e cuidar da higiene pessoal.

A revisão da literatura que realizamos na fase inicial deste estudo permitiu-nos constatar a escassez de evidências relativas ao fenómeno da dependência para o autocuidado em doentes com cancro, bem como acerca da sua evolução ao longo do tempo.

Os estudos, na sua maioria cortes transversais, revelam que os doentes com cancro durante a evolução da doença e/ou do percurso terapêutico podem apresentar diminuição da capacidade para a realização das atividades de vida diária (Piamjariyakul, et al., 2010; Teixeira e Pereira, 2010; Knowles, et al., 2007; Hofman, et al., 2007; Menezes, et al., 2006). Quer isto dizer que os nossos resultados alinham com o descrito na literatura.

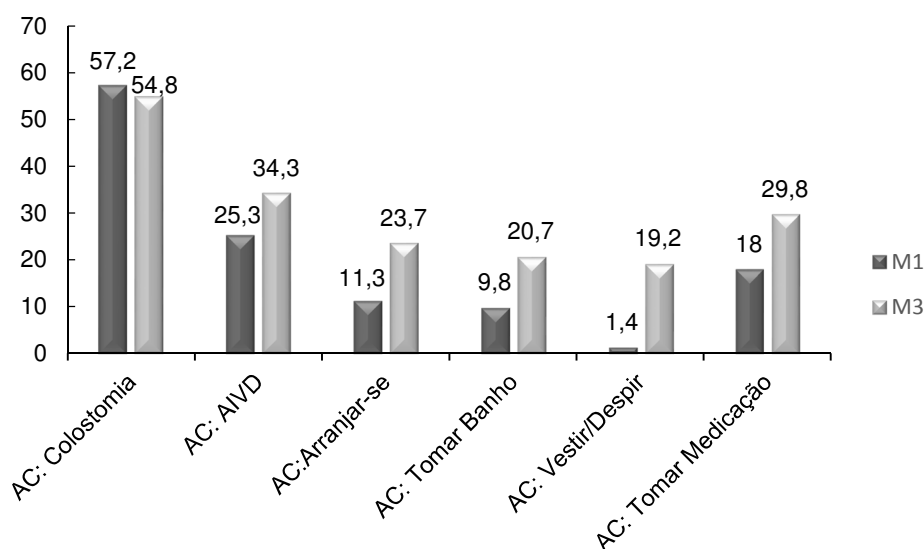
No entanto, falta o escrutínio acerca desta “capacidade para a realização das atividades de vida diária”; quais as atividades em que os doentes apresentam diminuição da capacidade, bem como em que momentos as mesmas acontecem. Entendemos que este nosso estudo é um singelo contributo para a expansão do conhecimento disponível, neste particular.

Os doentes com cancro coloretal, seis meses após o início do percurso terapêutico, não eram, como vimos, “grandes dependentes”, uma vez que na sua maioria, não estavam confinados ao leito, necessitando, apenas, de ajuda de pessoa em atividades específicas do(s) autocuidado(s). Os nossos resultados também mostram que, os doentes com maiores níveis de dependência, nos diferentes domínios do autocuidado, já o eram antes

do processo de doença oncológica, muito devido a outras comorbidades ou como consequência do próprio processo de envelhecimento.

No gráfico abaixo percebemos que a percentagem de doentes dependentes em M3 é superior à percentagem de doentes dependentes em M1. Importa clarificar que aqui nos referimos à existência de algum compromisso da capacidade de desempenho no autocuidado, independentemente do seu nível (maior ou menos marcado).

Gráfico 9 - Domínios do autocuidado com maiores percentagens de doentes dependentes em M1 e M3



O estudo das diferenças na evolução da dependência no autocuidado (intra-sujeitos -teste Wilcoxon) mostrou diferenças com significado estatístico. Tendo este dado em consideração, entendemos adequado tentar perceber, face a cada um dos domínios do autocuidado, quais os doentes que “Pioraram o nível de dependência”, os que “Mantiveram o nível de dependência” e os que “Melhoraram o nível de dependência”.

Para uma melhor compreensão da forma como foi operacionalizada esta leitura relativa à “Evolução do nível de dependência”, damos como exemplo, a avaliação de M1 para M3. Considerou-se como doente “dependente” aquele que face à realização das atividades para o autocuidado “não participa”, “necessita de ajuda de pessoa” ou de “equipamento”. Considerou-se doente “independente” na realização das atividades para o autocuidado os casos que eram “completamente independentes”. Esta leitura da evolução da dependência tomou por base os *scores* ordinais dos níveis de dependência nos vários domínios do autocuidado (e o *score* global). Assim definiu-se:

-
- **Piorou o nível de dependência** – O doente que em M1 era “Completamente independente” e em M3 “Dependente”;
 - **Manteve a dependência** – O doente que em M1 era “Dependente” e em M3 mantinha a dependência;
 - **Melhorou a dependência** - O doente que em M1 era “Dependente” e em M3 “Completamente independente” (doentes que resolveram o problema de dependência);
 - **Manteve a independência** – O doente que em M1 e em M3 era “Completamente Independente”

Como se percebe do exposto, esta leitura da evolução da dependência no autocuidado tem uma visão muito macroscópica ou *gestáltica*. Todavia, esta operacionalização possibilitou-nos, ainda que de forma muito abrangente, fazer uma interpretação da evolução da condição de saúde no domínio da dependência para o autocuidado nos doentes com cancro coloretal da amostra, no espaço temporal definido pelo estudo.

Atendendo a que a evolução da dependência é mais marcada entre M1 e M2 e que, entre M2 e M3 há “estabilização”, procedemos à apresentação dos resultados relativos à evolução do nível de dependência entre o início do percurso terapêutico (M1) e os seis meses após (M3), nos domínios do autocuidado onde as percentagens de doentes dependentes foram mais elevadas.

Contudo, no anexo N são apresentados os resultados relativos à evolução de M1 para M2; de M1 para M3 e de M2 para M3, em todos os domínios do autocuidado.

A tabela 18 descreve a evolução do nível dependência entre M1 e M3. Da sua análise percebemos que no domínio do autocuidado “colostomia”, o número de doentes em M1 e M3 foram poucos (n=6), uma vez que a maioria dos doentes foram colostomizados entre o M1_M2 e M2_M3. Assim, no domínio do autocuidado “colostomia” e conforme no anexo N entre o M2 e o M3 os doentes “Mantiveram a dependência” [51,1%, (n=24)] e um (1) piorou o nível de pendencia (2,1%).

Tabela 18 - Evolução do nível de dependência para o autocuidado entre M1 e M3

Evolução do Nível de dependência para o autocuidado:		M1_M3		
		N	%	N
“Colostomia”	Piorou a dependência	0	0,0	6
	Manteve a dependência	3	50,0	
	Melhorou a dependência	0	0,0	
	Manteve a independência	3	50,0	
“AIVD (s)”	Piorou a dependência	12	9,3	129
	Manteve a dependência	29	28,6	
	Melhorou a dependência	1	0,8	
	Manteve a independência	87	67,3	
“Tomar Medicação”	Piorou a dependência	21	21,4	129
	Manteve a dependência	9	9,2	
	Melhorou a dependência	1	1,0	
	Manteve a independência	67	68,4	
“Arranjar-se”	Piorou a dependência	25	19,4	129
	Manteve a dependência	7	5,4	
	Melhorou a dependência	2	1,6	
	Manteve a independência	95	73,6	
“Tomar Banho”	Piorou a dependência	23	17,8	129
	Manteve a dependência	7	5,4	
	Melhorou a dependência	0	0,0	
	Manteve a independência	99	76,8	
“Vestir-se e Despir-se”	Piorou a dependência	24	18,6	129
	Manteve a dependência	4	3,1	
	Melhorou a dependência	0	0,0	
	Manteve a independência	101	78,3	
Nível global de dependência	Piorou a dependência	32	24,8	129
	Manteve a dependência	35	27,1	
	Melhorou a dependência	1	0,8	
	Manteve a independência	61	47,3	

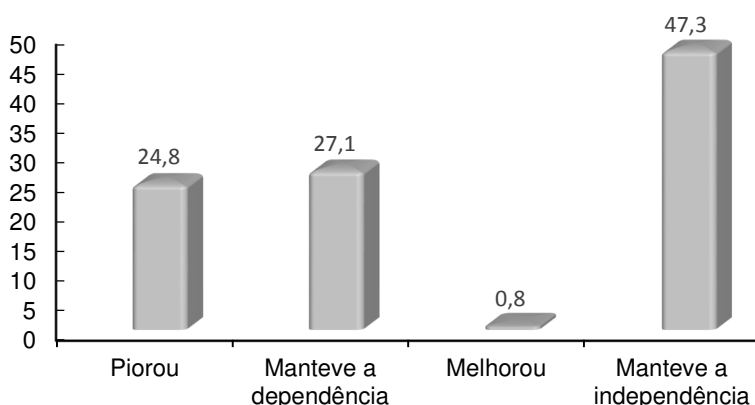
Da leitura da tabela resulta um dado importante. Se excetuarmos os casos que se mantiveram “independentes” (cerca de metade da amostra), dos doentes dependentes no início do percurso terapêutico, cerca de metade “pioraram” a sua condição.

Nos vários domínios do autocuidado enunciados na tabela anterior e sem exceção, a maior parte dos doentes manteve-se independente ao longo do tempo. No entanto, importa destacar os doentes que pioraram o nível de dependência nos domínios do autocuidado: “AIVD(s) (9,3%); “tomar medicação” (21,4%); “arranjar-se” (19,4%); “tomar banho” (17,8%) e “vestir-se e despir-se” (18,6%). Assim, pelo descrito anteriormente, percebemos a evolução do “Nível global de dependência” no sentido de uma maior dependência. Dos 129 doentes avaliados em M1_M2_M3 face à dependência para o autocuidado, (51,9%) dos doentes, aos seis meses do percurso terapêutico, “necessitava de ajuda de pessoa” em pelo menos um dos indicadores avaliados. Isto porque, “pioraram” o nível de dependência [24,8%, (n=32)] ou “mantiveram a dependência” [27,1%, (n=35)].

O gráfico 10 ilustra de forma mais objetiva a percentagem de doentes que “pioraram”, “melhoraram” e “mantiveram” o nível de dependência no autocuidado. Quanto à evolução

do nível de dependência, ao longo do espaço temporal em que decorreu o estudo, os domínios do autocuidado em que os doentes revelaram maior nível de dependência, ou seja, os doentes que necessitam de ajuda para realizarem ou completarem as atividades para o autocuidado foram: “colostomia” (54,8%); “AIVD(s)” (34,3%); “tomar medicação” (29,8%); “arranjar-se” (23,7%); “tomar banho” (20,7%) e “vestir-se e despir-se” (19,2%). Os domínios do autocuidado onde os doentes apresentaram menores níveis de dependência foram: “andar” (8,3%); “uso do sanitário” e “elevar-se” (6,2%), “alimentar-se” e “transferir-se” (5,7%), “virar-se” (2,7%), tal como já tivemos oportunidade de salientar.

Gráfico 10- Evolução da dependência no autocuidado, entre M1_M3; (n=129)



Em síntese, os doentes com cancro coloretal da amostra, durante o percurso terapêutico estudado, tornam-se dependentes de alguém no domínio do *asseio pessoal*, no domínio do autocuidado “colostomia”, para “tomar” medicação”, para gerirem a vida doméstica e as atividades de lazer. Os doentes dependentes, na sua maioria, não estão confinados ao leito, uma vez que na área da *mobilidade* apresentam baixos níveis de dependência.

Na literatura, encontrámos diferentes estudos de perfil transversal que utilizaram o mesmo instrumento de medida deste estudo, embora em amostras com grandes dependentes, independentemente do evento gerador de dependência. Os resultados destes estudos mostram-nos tendências semelhantes com o presente estudo, na medida em que os doentes avaliados nos mesmos domínios do autocuidado, também apresentaram maiores níveis de dependência nos domínios “tomar medicação”, “tomar banho”, “arranjar-se” e “vestir-se e despir-se” (Martins, 2011; Silva, 2011; Duque, 2009). Os domínios do autocuidado na área da *mobilidade* também se revelaram como os domínios onde os doentes eram menos dependentes (ibidem).

Petronilho (2013) desenvolveu um estudo exploratório de perfil longitudinal numa amostra com “grandes dependentes”, onde o investigador avalia os doentes quanto ao nível de dependência para o autocuidado em três momentos (um mês após a alta hospitalar; dois

meses após a alta hospitalar e três meses após a alta hospitalar). Os resultados do estudo corroboram, de alguma forma, os nossos achados, uma vez que os doentes apresentaram maiores níveis de dependência na área do *asseio pessoal* e menores níveis de dependência na área da *mobilidade* (ibidem).

Em síntese, os doentes com cancro coloretal da amostra, ao longo do percurso terapêutico, tendem a necessitar de ajuda para a realização das atividades de vida diária relacionadas com o autocuidado que englobam atividades como tomar banho, vestir-se e despir-se, arranjar-se, colostomia e AIVD.

A percentagem de doentes dependentes ao longo do período de avaliação neste estudo despoleta a necessidade de cuidados, que são assegurados por um membro da família. Assim, a assunção do papel por um membro da família para “*tomar conta*” destes doentes torna-se um fenómeno relevante nesta investigação.

3.3.5. Perfil de doentes que agravam a condição de saúde

Durante os subcapítulos anteriores descrevemos a condição de saúde dos doentes com cancro coloretal da amostra durante o percurso terapêutico, em dois domínios: nos processos corporais e na dependência para o autocuidado. Percebemos que a condição de saúde dos doentes, ao longo do tempo, evolui de forma negativa, na medida em que uns adquiriram ou mantiveram a presença de compromissos nos processos corporais e outros pioraram a sua condição no domínio da dependência para o autocuidado.

Assim, importa perceber quais as relações entre as diferentes variáveis e a evolução da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal da amostra, durante o percurso terapêutico. Neste subcapítulo pretendemos identificar possíveis relações entre as principais variáveis em estudo no domínio da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal. Dada a grande quantidade de informação gerada durante os procedimentos de análise, optámos por apresentar no relatório, apenas os resultados com significado estatístico.

No início do percurso terapêutico (M1), a presença de compromissos nos processos corporais não se associou de forma estatisticamente significativa com nenhuma das variáveis de atributo. No entanto, dos compromissos mais frequentes em M1, a presença de obstipação, a presença de diarreia e a presença de perda sanguínea associaram-se de forma estatisticamente significativa com a variável “Diagnóstico médico” (Tabela 19), tal como seria expetável.

Tabela 19 - Associação entre a presença de compromissos nos processos corporais em M1 e o Diagnóstico médico – Teste de χ^2

Compromissos nos processos corporais		Diagnóstico Médico		Total	Valor de p	χ^2
		Cancro do Cólon N (%)	Cancro do reto N (%)			
Obstipação	Sim	36 (55,4)	9 (12,7)	45	$p < 0,001$	17,19
	Não	29 (44,6)	62 (87,3)	91		
	Total	65 (100)	71 (100)	136		
Diarreia	Sim	15 (23,1)	53 (74,6)	68	$p < 0,001$	36,10
	Não	50 (76,9)	18 (25,4)	68		
	Total	65 (100)	71 (100)	136		
Perda sanguínea	Sim	37 (56,9)	57 (80,3)	94	$p = 0,005$	8,67
	Não	28 (43,1)	14 (19,7)	42		
	Total	65 (100)	71 (100)	136		

Pela análise da tabela 19 há uma associação significativa entre a presença de obstipação e o diagnóstico médico ($\chi^2 = 17,19$; $p < 0,001$). Os doentes com cancro do cólon têm, com maior frequência, obstipação. Os doentes com cancro do reto, tal como descrito na literatura, têm mais frequentemente diarreia (74,6%) e perda sanguínea (80,3%) [($\chi^2 = 36,10$; $p < 0,001$); ($\chi^2 = 8,67$; $p = 0,005$)].

Estes resultados são concordantes com a evidência produzida nos últimos anos em que o início da patologia oncológica coloretal, habitualmente tem uma instalação silenciosa, contudo estão-lhe associadas diferentes manifestações clínicas no domínio das perturbações gastrointestinais, nomeadamente obstipação, diarreia e hematoquécia e que dependem da localização do tumor e da sua extensão (Wilkes, et al., 2012; Pinto & Paquete, 2010; Sá, 2008; Cotrim, 2007).

Do início do percurso terapêutico até um período de seis meses percebemos que os doentes mantinham alguns compromissos nos processos corporais e adquiriam novos. Dos compromissos nos processos corporais presentes em M3, estes não se associaram de forma estatisticamente significativa com nenhuma das variáveis de atributo dos doentes. No entanto, foram os doentes submetidos a quimioterapia neoadjuvante e/ou adjuvante aqueles que, aos seis meses (M3), apresentaram mais frequentemente compromissos nos processos corporais (Tabela 20).

Tabela 20 - Associação entre a presença de compromissos nos processos corporais em M3 e o tratamento com quimioterapia – Teste de χ^2

Compromissos nos processos corporais (M3)	Tratamento de Quimioterapia			Valor de p	χ^2	
	Sim N (%)	Não N (%)	Total			
Síndrome mão-pé	Sim	78 (54,2)	0 (0,0)	78	$p < 0,001$	40,15
	Não	66 (45,8)	49 (100)	115		
	Total	144	49	193		
Compromisso do sono	Sim	95 (66,0)	8 (16,3)	103	$p < 0,001$	36,20
	Não	49 (34,0)	41 (83,7)	90		
	Total	144	49	193		
Compromisso do paladar	Sim	124 (86,1)	4 (8,2)	128	$p < 0,001$	99,44
	Não	20 (13,9)	45 (91,8)	65		
	Total	144	49	193		
Apetite diminuído	Sim	122 (84,7)	12 (24,5)	134	$p < 0,001$	62,49
	Não	22 (15,3)	37 (75,5)	59		
	Total	144	49	193		
Presença de cansaço	Sim	105 (73,0)	13 (26,5)	118	$p < 0,001$	33,10
	Não	39 (27,0)	36 (73,5)	75		
	Total	144	49	193		
Presença de Náusea	Sim	91 (63,2)	0 (0,0)	91	$p < 0,001$	58,59
	Não	53 (36,8)	49 (100)	102		
	Total	144	49	193		
Presença de Vômitos	Sim	44 (30,6)	0 (0,0)	44	$p < 0,001$	19,39
	Não	100 (69,4)	49 (100)	149		
	Total	144	49	193		
Presença de Diarreia	Sim	73 (50,7)	32 (65,3)	105	$p = 0,007$	3,14
	Não	71 (49,3)	17 (34,7)	88		
	Total	144	49	193		
Sinais de desidratação	Sim	36 (25,0)	2 (4,0)	38	$p = 0,001$	10,11
	Não	108 (75,0)	47 (96,0)	155		
	Total	144	49	193		
Presença de Tonturas	Sim	51 (35,4)	3 (6,1)	54	$p < 0,001$	15,56
	Não	93 (64,6)	46 (93,9)	139		
	Total	144	49	193		
Presença de Obstipação	Sim	18 (12,5)	1 (2,0)	19	$p = 0,03$	4,50
	Não	126 (87,5)	48 (98,0)	174		
	Total	144	49	193		
Presença de Dor	Sim	51 (35,4)	3 (6,1)	54	$p < 0,001$	15,56
	Não	93 (64,6)	46 (93,9)	139		
	Total	144	49	193		

Assim, dos 144 doentes avaliados e submetidos a tratamento de quimioterapia evidenciaram síndrome mão-pé (54,2%); náuseas (63,2) e vômitos (30,6%), compromissos que não foram evidenciados pelos 49 casos que não foram sujeitos a quimioterapia. Quanto ao compromisso do sono 66,0% dos doentes submetidos a quimioterapia apresentaram o compromisso, enquanto no grupo que não foi sujeito a quimioterapia (n=49) só 8 casos (16,3) evidenciaram o compromisso. Os compromissos relacionados com as alterações do paladar estiveram presentes em 86,1% dos doentes sujeitos a quimioterapia, enquanto apenas 8,1% dos casos, que não foi sujeito a quimioterapia, evidenciaram este compromisso. A diminuição do apetite foi evidenciada por 84,7% dos doentes submetidos a quimioterapia e aproximadamente ¼ dos doentes

que não realizaram quimioterapia evidenciaram este compromisso. A presença de cansaço surgiu em 73,0% dos doentes que realizaram quimioterapia e em 24,3% dos doentes que não realizaram o referido tratamento. Quanto à presença de diarreia, dos 144 doentes avaliados e fizeram quimioterapia, 50,7% tiveram o compromisso e dos 49 doentes que não realizaram quimioterapia, 65,3%, também evidenciaram este compromisso. A presença de tonturas e dor foi evidenciada por 35,4% dos doentes que realizaram quimioterapia, enquanto apenas 6,1% dos doentes que não realizaram quimioterapia evidenciaram o compromisso. Os sinais de desidratação foram evidenciados por 25,0% dos doentes submetidos a quimioterapia e 4,0% naqueles que não realizaram o tratamento. A obstipação surgiu em 12,5% dos casos em que os doentes realizaram quimioterapia e só 2,0% dos doentes que não realizaram quimioterapia evidenciaram este compromisso (Tabela 20).

Percebemos que em larga medida, a presença de compromissos nos processos corporais é muito mais marcada e frequente nos doentes submetidos a quimioterapia. Neste contexto, estamos a falar, essencialmente, de efeitos colaterais dos tratamentos farmacológicos. Os nossos achados são consistentes com aquilo que está descrito na literatura (Piamjariyakul, et al., 2010; Rehwaldt, et al., 2009; Kidd, et al., 2008).

Na revisão integrativa da literatura que realizamos no ano de 2010 percebemos que os doentes com cancro apresentam compromissos no domínio dos processos corporais que derivam da doença e dos efeitos iatrogénicos da terapêutica médica (quimioterapia, radioterapia), que alteram a sua condição de saúde (Pinto & Pereira, 2012). No entanto na literatura, a ausência de estudos de perfil longitudinal não nos permitiu conhecer os fatores que percebem estas alterações bem como em que momentos é que as mesmas acontecem.

Não pretendendo estabelecer uma relação causa efeito, o presente estudo revela que aos seis meses os doentes com cancro coloretal tornam-se mais vulneráveis, na medida em que apresentam mais compromissos nos processos corporais e que a sua presença se associa ao percurso terapêutico.

Os doentes submetidos a quimioterapia combinada com radioterapia apresentam maior incidência de sintomas o que se reflete na sua capacidade funcional, bem como em necessidades em cuidados (Piamjariyakul, et al., 2010). Assim, importa explorar a associação entre o nível de dependência para o autocuidado e a presença dos compromissos nos processos corporais.

A tabela 21 mostra os resultados da associação entre o nível de dependência para o autocuidado e a presença dos compromissos em M3. Considerámos como dependentes

os doentes que eram “dependentes não participam” e/ou “necessitam de ajuda de pessoa” ou ainda que “necessitam de equipamento para a realização das atividades inerentes ao autocuidado e como doentes independentes aqueles” que não necessitam de qualquer ajuda “na realização das mesmas atividades.

Tabela 21 - Associação entre o Nível Global de Dependência e a presença de compromissos nos processos corporais em M3 – Teste de χ^2

Compromissos nos processos corporais		Nível Global de dependência		Total	Valor de p	χ^2
		Dependente N (%)	Independente N (%)			
Síndrome mão-pé	Sim	47 (48,0)	31 (32,6)	78	$p = 0,02$	4,98
	Não	51 (52,0)	64 (67,4)	115		
	Total	98	95	193		
Compromisso do sono	Sim	60 (61,2)	43 (45,3)	103	$p = 0,03$	4,66
	Não	38 (38,8)	52 (54,7)	90		
	Total	98	95	193		
Compromisso do paladar	Sim	73 (74,5)	55 (57,9)	128	$p = 0,01$	5,71
	Não	25 (25,5)	40 (42,1)	65		
	Total	98	95	193		
Presença de Dor	Sim	40 (40,8)	14 (14,7)	54	$p < 0,001$	15,57
	Não	58 (59,2)	81 (85,3)	139		
	Total	98	95	193		
Presença de cansaço	Sim	73 (74,5)	45 (47,4)	118	$p < 0,001$	14,54
	Não	25 (25,5)	50 (52,6)	75		
	Total	98	95	193		
Presença de Tonturas	Sim	40 (40,8)	14 (14,7)	54	$p < 0,001$	15,57
	Não	58 (59,2)	81 (85,3)	139		
	Total	98	95	193		
Compromisso da amplitude articular	Sim	27 (27,5)	11 (11,6)	38	$p = 0,007$	7,51
	Não	71 (72,5)	84 (88,4)	155		
	Total	98	95	193		

Aos seis meses do percurso terapêutico (M3), percebemos que os compromissos nos processos corporais estudados foram mais frequentes nos casos com dependência, quando comparados com aqueles que consideramos “independentes”. Assim, dos 78 casos avaliados com a presença de síndrome mão-pé, 48,0% pertenciam ao grupo dos dependentes. Dos 60 casos onde se verificaram alterações no padrão de sono, 61,2% dos doentes pertenciam ao grupo dos dependentes. Nos doentes onde se verificou a presença de compromisso do paladar (n=128), 74,5% destes apresentaram dependência no autocuidado. Dos 54 casos onde se verificou a presença de dor e tonturas, 40,8% integrava o grupo dos dependentes. Os doentes com compromisso da amplitude articular (n=38), 27,5% destes tendem a ser mais dependentes. A presença de alguns compromissos nos processos corporais associa-se com níveis de dependência mais elevados (Tabela 21).

Ao explorarmos as diferenças no nível de global de dependência, em função da presença dos compromissos dos processos corporais, reforçamos o descrito no parágrafo anterior.

Assim, os casos com compromissos nos processos corporais foram aqueles com scores de dependência mais baixos, o que significa: mais dependentes no autocuidado (Tabela 22).

Tabela 22 - Diferenças no nível de dependência para o autocuidado em M3, em função da presença de compromissos nos processos corporais – Teste U de Mann-Whitney

Compromissos nos processos corporais	Nível de dependência		Valor de p
		Ordem Média	
Síndrome mão-pé	Sim (n = 78)	87,15	$p = 0,02$
	Não (n = 115)	102,89	
Compromisso do sono	Sim (n = 103)	89,47	$p = 0,03$
	Não (n = 90)	104,47	
Compromisso do paladar	Sim (n = 128)	90,57	$p = 0,01$
	Não (n = 65)	108,08	
Presença de Dor	Sim (n = 54)	74,36	$p < 0,001$
	Não (n = 139)	104,96	
Presença de cansaço	Sim (n = 118)	85,92	$p < 0,001$
	Não (n = 75)	113,00	
Presença de Tonturas	Sim (n = 54)	74,36	$p < 0,001$
	Não (n = 139)	104,94	
Compromisso da amplitude articular	Sim (n = 38)	77,54	$p = 0,008$
	Não (n = 155)	101,03	

As alterações na condição de saúde podem limitar a pessoa na realização de algumas atividades destinadas aos objetivos do autocuidado (Orem, 2001). Assim, os doentes dependentes no domínio do autocuidado tendem a apresentar no domínio dos compromissos dos processos corporais, especificamente, cansaço, síndrome mão-pé, compromisso do sono, compromisso do paladar, dor, tonturas e, por vezes, compromissos da amplitude articular.

O cansaço é descrito em muitos estudos como um dos compromissos mais relatados pelos doentes com cancro (Borjeson, et al., 2012; Hofman, et al., 2007; Servaes, et al., 2002). O cansaço não é só um dos compromissos mais frequentes, como é o mais incapacitante, uma vez que influencia a capacidade dos doentes para realizarem as atividades de vida diária. A intensidade do cansaço parece relacionar-se com as alterações no domínio psicológico, a dificuldade em dormir e a presença de tonturas (ibidem). Os relatos abaixo são disso ilustrativos:

Notas de Campo

*“Esta falta de energia, sem vontade para nada e agora estes formigueiros nas mãos que não consigo fazer algumas coisas sozinho”*C87

*“Só queria ter mais forças, nunca pensei precisar tão cedo da ajuda da minha mulher para fazer as minhas coisinhas, isto deixa-me tão triste”*C111

*“Sinto-me muito cansado, vou para a banheira fico tonto, vou para o jardim fico tonto, isto custa-me muito, mas tenho que aceitar a ajuda da minha filha”*C154

*“Custa-me muito a minha mulher ter que me ajudar mas eu sei que não consigo, não tenho forças”*C167

*“Deixei de cozinhar desde que tive estes formigueiros nas mãos, tenho medo de mexer em coisas quentes e é o meu marido que controla a água do banho”*C188

*“Estou sempre muito cansado, mas também, não consigo dormir e isto é sempre pior quando faço o tratamento e olhe lá vem a minha filha e ajuda-me”*C197

O nível de dependência para o autocuidado aos seis meses, também se associou de forma estatisticamente significativa com a idade dos doentes, o número e a variedade de fármacos que tomam por dia e o peso corporal perdido nos últimos três meses (Tabela 23).

Tabela 23 -Correlação entre o nível de dependência para o autocuidado e a idade, o número de medicamentos, a variedade de medicamentos, o peso corporal perdido e o número de internamentos – Coeficiente de Correlação de Spearman (rs)

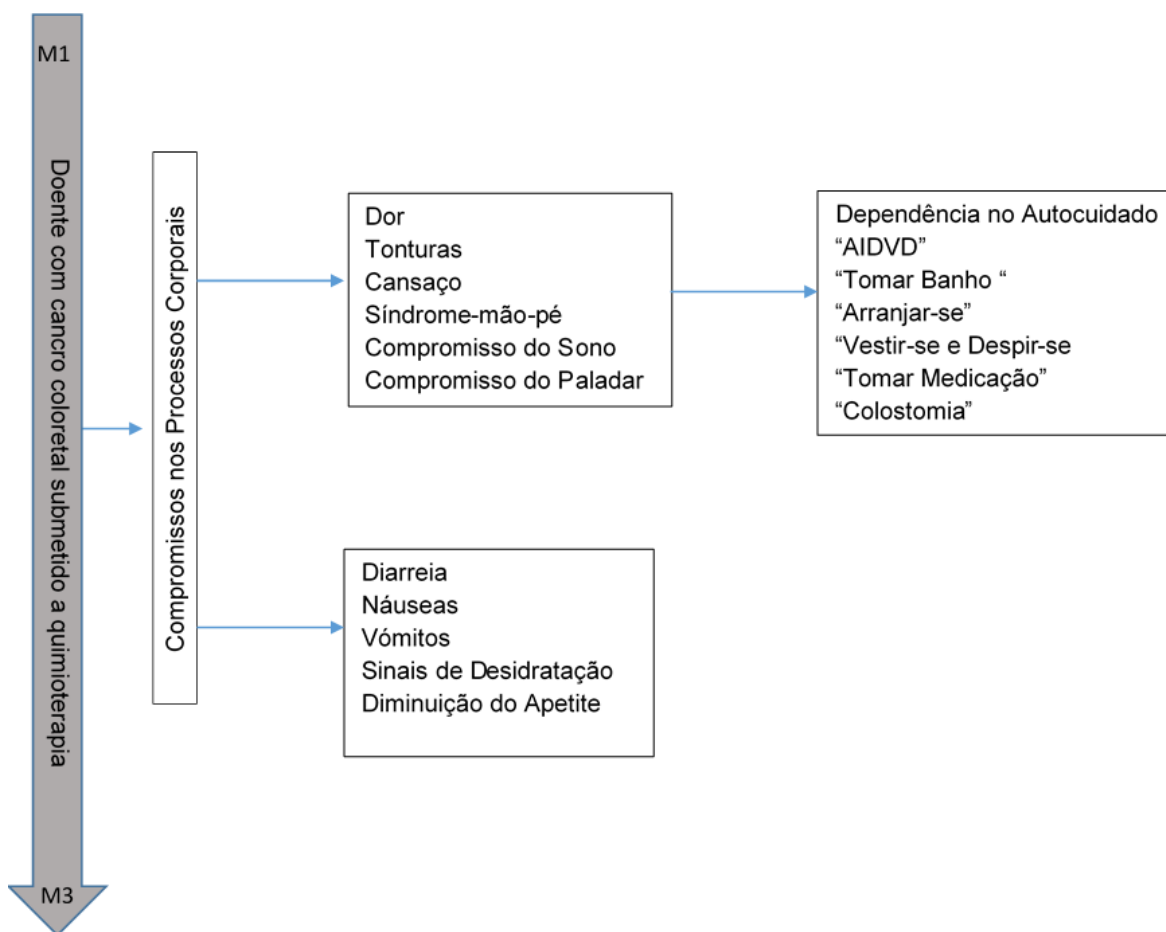
	Nível de dependência para o autocuidado	Valor de r_s	Valor de p
Aos seis meses do início do percurso terapêutico M3	Idade do doente	- 0,42	<0,001
	Consumo de medicamentos por dia	- 0,28	0,001
	Variedade de medicamentos consumidos por dia	- 0,31	<0,001
	Peso corporal perdido em três meses	- 0,30	<0,001

Assim, maior dependência está associada aos doentes mais velhos; que consomem mais medicamentos por dia e maior variedade de medicamentos. Os doentes mais dependentes também são aqueles que tendem a perder mais peso corporal, ao longo dos seis meses, após o início do percurso terapêutico.

Em relação à idade estes resultados são concordantes com outros estudos acerca do fenómeno da dependência para o autocuidado, onde a média de idades dos seus participantes é elevada e se associa a níveis mais elevados de dependência, tal como é reconhecido por todos (Petronilho, 2013; Silva, 2011; Martins, 2011; Pinto & Santos, 2009; Campos, 2008; Petronilho, 2007; Imaginário, 2002). Também no estudo desenvolvido por Petronilho (2013), três meses após a alta hospitalar, o maior nível de dependência no autocuidado associou-se a um maior consumo de medicamentos.

Em síntese, no presente estudo, a evolução da condição de saúde dos doentes com cancro colorretal, durante o percurso terapêutico, ocorre no sentido de maior e progressiva vulnerabilidade. Foram os doentes submetidos a quimioterapia que apresentaram mais compromissos no domínio dos processos corporais. A presença de alguns dos compromissos nos processos corporais associou-se a maior dependência no autocuidado. Os doentes mais dependentes foram os mais velhos, os que consomem mais medicamentos e que perderam mais peso corporal (Figura 4).

Figura 4 - Perfil do doente que agrava na condição de saúde



Os resultados descritos nos subcapítulos anteriores permitem-nos perceber de que forma evolui a condição de saúde dos doentes com cancro colorretal durante o percurso terapêutico. Percebemos que alguns doentes durante o percurso terapêutico apresentaram compromissos nos processos corporais e tornaram-se dependentes em alguns domínios do autocuidado.

Assim, as alterações na condição de saúde constituem um marco do qual se inferem necessidades em cuidados que, em larga medida, são assumidas por um membro da família. A transição para o papel de Membro da Família prestador de Cuidados não pode ser compreendida isoladamente da transição saúde-doença vivida pelo doente, uma vez que esta é o fator gerador de toda a mudança (Schumacher, 1995).

A presença de compromissos nos processos corporais impõe a necessidade da gestão de sinais e sintomas e a dependência no autocuidado impõe que um membro da família assista ou substitua a satisfação das necessidades do doente. É “exigido” a um membro

da família que adquira o conhecimento e a capacidade para dar resposta a este tipo de necessidades em cuidados, algumas delas com alguma complexidade.

As alterações na condição de saúde dos doentes com cancro colorretal despoletam a transição para o exercício do papel de “Membro da Família Prestador de Cuidados”. Daí considerarmos o exercício do papel de “Membro da Família Prestador de Cuidados” um fenómeno de estudo relevante nesta investigação e cujos resultados iremos apresentar a seguir.

4. O EXERCÍCIO DO PAPEL DE MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS DE UM DOENTE COM CANCRO COLORETAL

Discutidos os resultados relativos à evolução da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal e sendo esta evolução no sentido de maior vulnerabilidade, daqui resulta a necessidade de um membro da família assumir a responsabilidade por tomar conta do familiar doente.

Iniciámos por descrever a caracterização sociodemográfica dos MFPC dos doentes com cancro coloretal. Importa escrutinar que esta caracterização diz respeito aos MFPC entrevistados nos três momentos de avaliação (M1, M2, M3), lembrando que se trata de um estudo longitudinal. Assim no M1 foram entrevistados 41 MFPC, em M2 88 MFPC e em M3 98 MFPC. Do número de MFPC entrevistados (N=114), 33 MFPC foram entrevistados nos três momentos de avaliação (M1_M2_M3); 42 MFPC foram entrevistados em M2 e M3 e 23 MFPC foram alvo de uma única entrevista aos seis meses (M3). Durante a recolha de dados, 11 MFPC cuidavam de doentes que faleceram; 3 MFPC cuidavam de doentes que foram transferidos para outra instituição e 2 MFPC deixaram de exercer o papel.

Depois de caracterizados, em termos sociodemográficos os MFPC, evoluímos na apresentação do perfil de cuidados que prestam aos familiares doentes. Em função do perfil de cuidados assegurados pelos familiares cuidadores, apresentamos os resultados sobre a perceção da sua autoeficácia para o exercício do papel de prestador de cuidados.

Neste capítulo detemo-nos, ainda, sobre os recursos que são mobilizados face às necessidades dos doentes, em particular naquilo que se refere ao processo de tomar conta assegurado pelos MFPC.

A sobrecarga percebida pelos MFPC também é destacada e analisada neste ponto do relatório, na medida em que pode ser entendida como um padrão de resposta ao exercício do papel.

As mudanças no sistema nacional de saúde, nos protocolos terapêuticos da doença oncológica mudaram o contexto dos serviços de saúde. Os doentes, cada vez mais, são tratados em regime de ambulatório. Esta mudança (desejável) traduziu-se no aumento da participação da família no cuidado ao doente com cancro.

As exigências do cuidar do doente oncológico impõem a necessidade do equilíbrio entre os papéis já estabelecidos e as responsabilidades do novo papel (Given, et al., 2001). Quando a um membro da família é diagnosticado um cancro, os membros da família

assumem responsabilidades desde a fase diagnóstica até ao final da fase de tratamento (Given, et al., 2011).

Nos últimos dez anos houve um aumento nas pesquisas relativamente ao cuidado do doente oncológico por um membro da família, o que nos permite ir tendo, cada vez mais, maior nitidez acerca do fenómeno (Fletcher, et al., 2012). Os cuidados prestados pelos MFPC(s) requerem um nível de prestação de cuidados, de conhecimento e de habilidades sem precedentes entre leigos (Schumacher, et al., 2006; 2000).

Durante este capítulo etendemos descrever os resultados apurados, na forma como se caracteriza e como evolui o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados dos doentes com cancro colorctal durante o percurso terapêutico.

4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADORES DE CUIDADOS (MFPC)

A tabela 24 representa o perfil sociodemográfico dos MFPC dos doentes dependentes com cancro colorctal da amostra. Pela sua análise percebemos que os MFPC que compõem a amostra eram, na sua maioria, mulheres [79,8% (n=91)], casadas [93,0% (n=106)], com um nível de escolaridade que rondava o 1º ciclo [49,1% (n=56)]; a situação profissional dominante foi a de reformado [49,6% (n=57)]. Os MFPC tinham em média 58,55 anos, sendo que o cuidador mais novo tinha 28 anos e o mais velho 82 anos. A situação profissional dos MFPC dividiu-se entre os reformados [49,1% (n= 56)], os operários, artificies e trabalhadores similares [25,4% (n=29)] e os desempregados [10,5% (n= 12)].

O perfil sociodemográfico dos MFPC encontrado neste estudo é concordante com outros estudos desenvolvidos a nível nacional e internacional cujo fenómeno estudado foi o cuidado familiar (Petronilho, 2013; Pinto & Pereira, 2012; Pinto & Santos, 2009; Campos, 2008; Cotrim & Pereira, 2008; Petronilho, 2007; Lage, 2007; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006; Imaginário, 2002; Schumacher, et al., 2000).

Os MFPC incluídos no nosso estudo viviam com um rendimento do agregado familiar mensal de 1000 euros [43,0% (n=49)], sendo que destes, quase ¼ [23,7% (n= 27)] auferiam até 500 euros.

Também nos estudos realizados em Portugal em torno do fenómeno da dependência e do cuidado familiar o rendimento do agregado familiar situava-se abaixo dos 1000 euros (Petronilho, 2013; Martins, 2011; Silva, 2011; Leonardo, 2011).

Tabela 24 - Caracterização sociodemográfica dos MFPC dos doentes com cancro colorctal

Caracterização sociodemográfica dos MFPC		Nº	%
Sexo			
	Feminino	91	79,8
	Masculino	23	20,2
Estado civil			
	Casado ou união de facto	106	93,0
	Solteiro	5	4,4
	Divorciado	3	2,6
Nível de Escolaridade			
	Ensino Básico – 1º Ciclo	56	49,1
	Ensino Básico – 2º Ciclo	14	12,3
	Ensino Básico – 3º Ciclo	27	23,7
	Ensino Secundário	14	12,3
	Ensino Superior	3	2,6
Situação Profissional			
	Quadros superiores da administração Pública e dirigentes	3	2,6
	Técnicos e profissionais de nível intermédio	2	1,8
	Pessoal dos serviços e vendedores	4	3,5
	Agricultores trabalhadores qualificados da agricultura	2	1,8
	Operários, artifices e trabalhadores similares	29	25,2
	Trabalhadores não qualificados	4	3,5
	Doméstico	2	1,8
	Desempregado	12	10,5
	Pensionista/Reformado	56	49,1
Idade			
	Média	58,55	
	Máximo	82	-
	Mínimo	28	
	Desvio Padrão	12,69	
Rendimento do agregado familiar/mês			
	251 a 500 euros	27	23,7
	501 a 1000 euros	49	43,0
	1001 a 2000 euros	33	28,9
	2001 a 5000 euros	5	4,4
Total		114	

A maioria dos MFPC era do sexo feminino, sendo as esposas [59,7% (n= 68)] ou as filhas [28,9% (n= 33)] dos doentes. A grande maioria dos MFPC coabitava com os doentes [77,2% (n=88)] e não partilhavam com ninguém as tarefas de cuidar do doente [93,0% (n= 106)]. O tempo médio de prestação de cuidados foi de 0,89 anos, com uma média de 16,72 horas semanais dedicados às atividades de tomar conta (Tabela 25).

Tabela 25 -Caracterização dos MFPC no processo de cuidar

Variáveis do Processo de cuidar dos MFPC	Nº	%
Grau de parentesco com o doente		
Marido/Esposa	68	59,7
Filho/Filha	33	28,9
Afinidade	5	4,4
Irmão/Irmã	3	2,6
Outra	5	4,4
Coabita com o doente		
Sim	88	77,2
Não	26	22,8
Partilha as tarefas do cuidar		
Sim	8	7,0
Não	106	93,0
Tempo de Prestação de Cuidados (anos)		
Média	0,90	
Máximo	10	-
Mínimo	0,2	
Desvio Padrão	1,61	
Horas de cuidados semanais		
Média	16,72	
Máximo	36	-
Mínimo	3	
Desvio Padrão	7,12	
Assunção do Papel		
Obrigação Moral	98	85,2
Afeto	96	83,5
Retribuição	76	66,0
Grau de parentesco	58	50,4
Solidariedade	53	46,0
Coabita	25	21,7
Disponibilidade	11	0,5
Não havia mais ninguém	9	7,8
Princípios religiosos	4	3,5
Exemplo a seguir	3	2,6
Expectativa de Recompensa	3	2,6
Sexo	2	1,7
Total	114	

Na tabela 25 descrevemos as razões apontadas pelos MFPC para assumirem o papel de cuidadores, sendo importante salientar que as possibilidades de resposta não eram mutuamente exclusivas. No entanto, as mais frequentes foram a obrigação moral [85,2% (n= 98)], o afeto pelo doente [83,5% (n= 96)], a retribuição (66,0% (n= 76)], os laços de parentesco [50,4% (n= 58)] e a solidariedade para com o doente [46,0% (n= 53)]. No estudo desenvolvido por Leão (2011), acerca da PAE dos familiares cuidadores para tomar conta, as principais razões na base da assunção do papel foram o afeto pelo doente; a coabitação e os laços familiares.

4.2. A PERCEÇÃO DE AUTOEFICÁCIA (PAE) DOS MEMBROS DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

Neste ponto procedemos à apresentação dos resultados relativos à avaliação da percepção da autoeficácia (PAE) dos (MFPC) para tomar conta do doente dependente, quer em função dos domínios do autocuidado, quer em função dos “*processos de cuidar*” propostos por Schumacher e colaboradores (2000).

A avaliação do nível da PAE reporta-se a cada um dos momentos de avaliação definidos para o estudo: início do percurso terapêutico (M1); três meses após o início do percurso terapêutico (M2) e seis meses após (M3) o início do percurso terapêutico do doente. Quanto à PAE foram avaliados 91 MFPC, dos quais 26 em M1; 71 em M2 e 76 em M3. Da globalidade dos MFPC (N=114) restam 23 casos que se reportam aos MFPC que apenas tomavam conta de doentes com dependência nas AIVD(s). Isto porque, relembramos que a PAE não foi avaliada face à dependência nas AIVD(s) como descrito na parte I deste relatório, naquilo que diz respeito às opções metodológicas (Tabela 26).

Tabela 26 - Momentos de avaliação dos MFPC na PAE

Momentos de avaliação dos MFPC na PAE	Número de MFPC avaliados
M1	4
M2	7
M3	16
M1_M2	4
M1_M3	0
M2_M3	42
M1_M2_M3	18
Total	91

Foram avaliados:

- Nível da PAE para tomar conta do doente dependente em função dos domínios do autocuidado: “tomar banho”, “vestir-se e despir-se”, “alimentar-se”, “usar o sanitário”, “virar-se”, “transferir-se”, “andar”, “tomar medicação” e “colostomia”;
- Nível da PAE para tomar conta do doente dependente em função dos “*processos de cuidar*” propostos por Schumacher e colaboradores (2000): “Monitorizar/Interpretar”, “Decidir”, “Agir”, “Providenciar cuidados”, “Ajustar”, “Aceder a recursos”, “Trabalhar com a pessoa dependente” e “Negociar com os serviços de saúde”.

Relembrando que as subescalas que avaliam a PAE do MFPC para tomar conta do doente dependente, incluem diferentes indicadores para cada domínio do autocuidado, bem como para cada “*processo de cuidar*” proposto por Schumacher e colaboradores. Numa primeira fase organizámos os dados relativos ao nível da PAE do MFPC representados numa tabela que inclui todas as respostas face a cada um dos indicadores para cada domínio do autocuidado e sua relação com os “*processos de cuidar*”. Estes resultados para cada um dos momentos de avaliação podem ser consultados no anexo O e P, respetivamente.

Para definirmos o nível da PAE do MFPC para tomar conta do doente face à dependência em cada domínio do autocuidado procedemos à avaliação do conjunto de indicadores que integram cada uma das subescalas da PAE, de acordo com uma escala de *Likert* de quatro (4) pontos:

- **Incompetente** – *score* 1
- **Pouco Competente** - *score* 2
- **Medianamente Competente** - *score* 3
- **Muito competente** - *score* 4

A avaliação do conjunto de indicadores da PAE do MFPC face a cada domínio do autocuidado permitiu-nos a computação da variável ordinal “PAE Global” numa variável intervalar – “Nível global de PAE do MFPC”, que traduz a média dos itens ignorando os nulos. Assim, foi possível evoluir para a reconversão da variável intervalar - “Nível global de PAE do MFPC” numa variável ordinal, de acordo com quatro intervalos equidistantes definidos:

- **Incompetente** – *score* médio entre 1 (valor mínimo) e 1,75 (inclusive);
- **Pouco competente** - *score* médio entre 1,75 e 2,5 (inclusive);
- **Medianamente Competente** - *score* médio entre 2,5 e 3,25 (inclusive);
- **Muito Competente** - *score* médio entre 3,25 e 4 (valor máximo).

Durante o subcapítulo 3.3 descrevemos os resultados relativos à avaliação do nível de dependência no domínio do autocuidado dos doentes com cancro colorctal. Relembramos que estes doentes em relação ao tipo e nível de dependência não são “*grandes dependentes*”, ou seja, necessitam de ajuda de pessoa para a realização de atividades específicas no domínio do autocuidado e por outro, não estão, na sua maioria, confinados ao leito. Por isto, optámos por apresentar a avaliação da PAE dos MFPC global face à dependência destes doentes nos domínios do autocuidado em que foram notórios quadros de dependência mais frequentes. Referimo-nos ao autocuidado: “colostomia”; “tomar medicação”; “tomar banho” e “vestir-se e despir-se”. Todos os restantes resultados encontram-se no anexo Q.

4.2.1. PAE dos MFPC: início do percurso terapêutico (M1)

No início do percurso terapêutico foram avaliados, quanto à PAE, 26 MFPC, por entrevista presencial, dos doentes dependentes no autocuidado. A tabela 27 mostra os resultados da avaliação da PAE do MFPC para tomar conta do doente dependente nos diferentes domínios do autocuidado.

Verificamos que para os diferentes domínios do autocuidado a maioria dos MFPC [73,2% (n= 19)] percecionava-se como “medianamente competente” para tomar conta do seu familiar doente e dependente.

Nos domínios do autocuidado “tomar banho” e “vestir-se / despir-se”, os MFPC avaliavam-se como “muito competentes”. Dos quatro doentes dependentes no autocuidado “colostomia”, os respetivos familiares cuidadores avaliavam-se como “pouco competentes” ou “incompetentes”. No domínio do autocuidado “tomar medicação”, a maioria dos MFPC faziam uma avaliação como “medianamente competente” (Tabela 27).

Tabela 27 - Caracterização da PAE dos MFPC por domínio do autocuidado – escala ordinal (M1)

PAE do MFPC por domínio do autocuidado (M1)	Incompetente N (%)	Pouco Competente N (%)	Medianamente Competente N (%)	Muito Competente N (%)	Total N (%)
PAE do MFPC – Autocuidado: tomar medicação	0(0,0)	4(21,1)	10(52,6)	5(26,3)	19(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: tomar banho	0(0,0)	1(7,1)	6(42,9)	7(50,0)	14(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: vestir-se e despir-se	0(0,0)	1(9,0)	5(45,5)	5(45,5)	11(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: colostomia	1(25,0)	2(50,0)	1(25,0)	0(0,0)	4(100)
PAE do MFPC Global	1(3,8)	5(19,2)	19(73,2)	1(3,8)	26(100)

Avaliamos a PAE do MFPC em função dos “processos de cuidar” propostos por Schumacher e colaboradores (2000) e que se encontram descritos na tabela 28. O elenco de cada um dos indicadores que permite definir cada um dos “processos de cuidar” propostos por Schumacher e colaboradores (2000) encontra-se elencado no anexo P. Verificámos que na maioria dos “processos de cuidar” os MFPC fazia uma avaliação da sua competência como “medianamente competente”.

Destacamos a PAE do MFPC para “providenciar cuidados” em que a maioria se percecionava com “muito competente” (57,8%). Os níveis de PAE mais baixos foram encontrados em processos como “trabalhar com a pessoa dependente” e “negociar com os serviços de saúde”, aspetos que, de acordo com as nossas notas de campo não integram a definição pessoal de tomar conta de muitos MFPC. É um facto que, para muitos

familiares cuidadores, de acordo com os nossos resultados, mesmo ao longo do percurso terapêutico, ser “prestador de cuidados” é, essencialmente, “providenciar cuidados”, numa lógica muito assente nos cuidados diretos e de cariz mais instrumental. Este aspeto releva para a conceção de cuidados de enfermagem. Entendemos que é muito importante ajudar os MFPC a expandirem a sua consciencialização sobre o seu papel e a sua significação. Retomaremos esta discussão adiante.

Tabela 28 - Caracterização da PAE dos MFPC por “processos de cuidar” de Schumacher e colaboradores (2000) – escala ordinal (M1)

PAE do MFPC por processos de cuidar (M1)	Incompetente N (%)	Pouco Competente N (%)	Medianamente Competente N (%)	Muito Competente N (%)	Total N (%)
PAE do MFPC Monitorizar/Interpretar	2(8,4)	5(20,8)	12(50,0)	5(20,8)	24(100)
PAE do MFPC - Decidir	3(13,6)	0(0,0)	13(59,1)	6(27,3)	22(100)
PAE do MFPC - Agir	0(0,0)	1(4,5)	11(50,0)	10(45,5)	22(100)
PAE do MFPC – Providenciar cuidados	1(3,8)	1(3,8)	9(34,6)	15(57,8)	26(100)
PAE do MFPC - Ajustar	0(0,0)	2(9,1)	14(63,6)	6(27,3)	22(100)
PAE do MFPC Aceder a recursos	6(24,0)	0(0,0)	17(68,0)	2(8,0)	25(100)
PAE do MFPC – Trabalhar com a pessoa dependente	2(3,7)	10(38,5)	14(54,0)	1(3,8)	26(100)
PAE do MFPC – Negociar com o sistema de cuidados de saúde	0(0,0)	9(64,3)	3(21,4)	2(14,2)	14(100)
PAE Global	1(3,8)	5(19,2)	19(73,2)	1(3,8)	26(100)

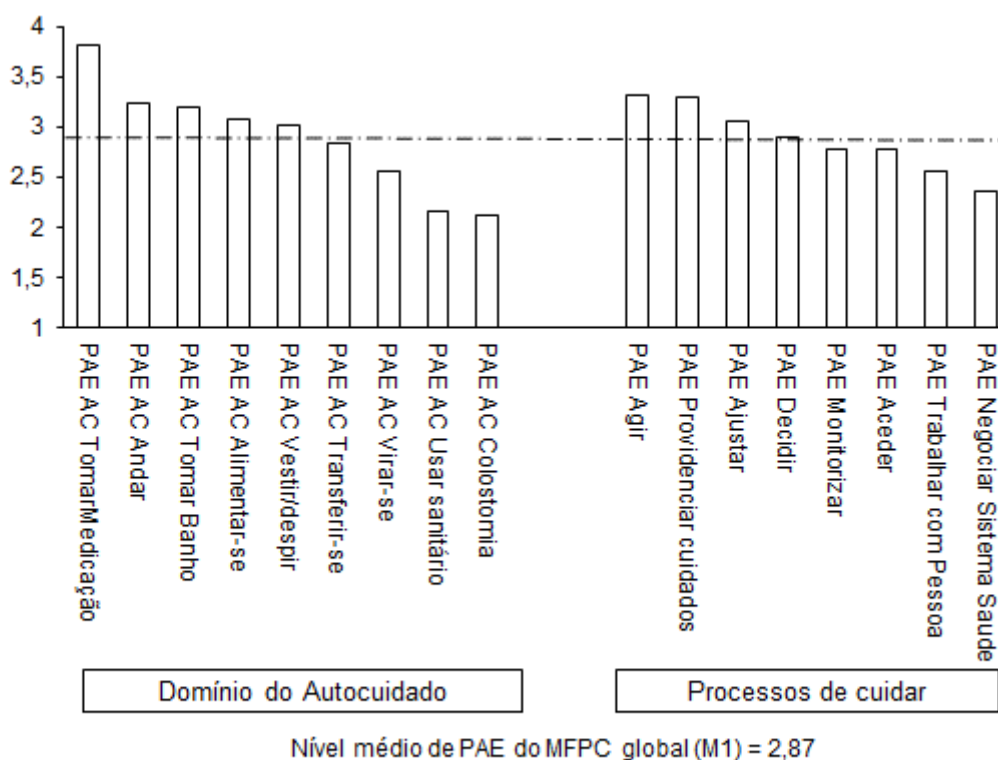
Globalmente, os MFPC que foram alvo de avaliação da PAE para os domínios do autocuidado e para os “processos de cuidar” de Schumacher e colaboradores, avaliaram-se como “medianamente competentes” [73,2% (n= 19)]. Embora exista uma percentagem residual de MFPC que se percecionam como “pouco competentes” [19,2% (n=5)] (Tabela 28).

Apesar do baixo número de familiares cuidadores avaliados em M1, tomando como elemento de análise os níveis de PAE mensurados numa escala quantitativa, conseguimos perceber como se situa a PAE face a cada um dos domínios do autocuidado em relação ao nível global de PAE (média = 2,87). No anexo R apresentamos os resultados, com recurso às medidas de tendência central dos níveis de PAE dos MFPC para cada domínio do autocuidado (variável intervalar) e por “*processo de cuidar*” em cada momento de avaliação. O gráfico 11 representa a leitura comparada dos valores de PAE face ao valor médio global da PAE do MFPC no “M1” (média = 2,87). Também procedemos ao mesmo tipo de leitura tendo em consideração os diferentes “*processos de cuidar*” proposto por Schumacher e colaboradores.

Os domínios de PAE em que os MFPC se avaliaram acima da média global foram: “tomar medicação”; “andar”; “tomar banho”; “alimentar-se” e “vestir-se e despir-se”. Os domínios do autocuidado abaixo da média global eram: “transferir-se”; “virar-se”; “usar o sanitário” e “colostomia”.

Merece destaque a PAE dos MFPC para lidarem com a dependência no autocuidado da colostomia na medida em que, frequentemente, os doentes devido a processos de *coping* mais centrados nas emoções “recusarem” cuidar da ostomia. Assim, urge ajudar os MFPC para lidarem com este aspeto “totalmente novo” como nos mostram as nossas notas de campo e entrevistas que fizemos junto dos familiares cuidadores.

Gráfico 11 - PAE dos MFPC por domínio do autocuidado e por "processos de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) face ao Nível global da PAE (M1)



Em linha com aquilo que já referimos anteriormente, os processos de cuidar em que os MFPC se avaliaram como menos competentes remetem para aspetos que urge incorporar nas definições pessoais de “tomar conta”, tais como: “monitorizar” a evolução e condição do doente, “aceder a recursos” e mobilizá-los em favor do exercício do papel, “trabalhar com a pessoa dependente” e ainda, “negociar com os serviços de saúde”. Ajudar os MFPC a serem mais ativos e envolvidos em todo o processo terapêutico é um desafio que se coloca ao exercício profissional dos enfermeiros.

4.2.2. PAE dos MFPC: três meses após o início do percurso terapêutico(M2)

No (M2) foram avaliados, quanto à PAE, 71 MFPC dos doentes dependentes com cancro colorectal, por entrevista presencial. A tabela 29 permite-nos concluir que a PAE dos MFPC global para tomar conta do seu familiar doente se situava, essencialmente, nos *scores* “medianamente competente” (50,7%) e “muito competente” (26,8%).

Os resultados apurados, tal como noutros estudos, estarão, com muita probabilidade influenciados pelo efeito da desejabilidade social (Poinhos, et al., 2008). Todavia, os aspetos onde (comparativamente) o MFPC, se percecionaram como “menos” competentes, podem fornecer dados importantes para a nossa ação terapêutica. Quer isto dizer que, mesmo que os familiares cuidadores tendam a preservar a sua “autoestima”, sobreavaliando-se, aquilo em que reportam *scores* mais baixos será, de facto, aquilo em que se sentem menos competentes e, por isso, com maior necessidade de apoio profissional de enfermagem.

O domínio do autocuidado: “tomar banho” foi aquele em que os MFPC se avaliaram como mais competentes. Os domínios do autocuidado onde surgiu maior percentagem de MFPC a avaliarem-se como menos competentes foram “tomar medicação” e “colostomia”.

Tabela 29 - Caracterização da PAE dos MFPC por domínio do autocuidado - escala ordinal (M2)

PAE do MFPC por domínio do autocuidado (M2)	Incompetente N (%)	Pouco Competente N (%)	Medianamente Competente N (%)	Muito Competente N (%)	Total N (%)
PAE do MFPC – Autocuidado: tomar banho	0 (0,0)	0 (0,0)	19(47,5)	21(52,5)	40(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: vestir- se e despir-se	0 (0,0)	1(2,9)	20(57,1)	14(40,0)	35(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: tomar medicação	0 (0,0)	17(41,5)	22(53,6)	2(4,9)	41(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: colostomia	1(3,3)	12(40,0)	14(46,7)	3(10,0)	30(100)
PAE do MFPC Global	1(1,4)	15(21,1)	36(50,7)	19(26,8)	71(100)

O domínio da assistência ao familiar no (auto)cuidado da colostomia já era, em M1, um aspeto com um nível de PAE mais baixo. No entanto, uma nota merece destaque em M2. Agora, ao contrário de em M1, assistir o familiar doente na gestão da medicação era um dos domínios em que os MFPC mostravam menor PAE. Este resultado estará, em larga medida, relacionado com a intensificação dos compromissos nos processos corporais e com o aumento do recurso a medicação para controlar a doença e os efeitos secundários de muitos dos tratamentos médicos.

Ao analisarmos a PAE do MFPC em função dos “processos de cuidar” de Schumacher e colaboradores (tabela 30), verificámos que os MFPC percecionavam maior autoeficácia nos “processos de cuidar” “agir” [56,0% (n= 28)] e “providenciar cuidados” [67,6% (n=48)], em linha com M1.

Em M2, os “processos de cuidar” em que os MFPC se sentiam menos competentes (“Incompetentes” ou “pouco competentes”) eram “trabalhar com a pessoa dependente” [46,3% (n= 33)] e “negociar com os serviços de saúde” [52,3% (n=33)], o que nos começa a ajudar a construir uma ideia mais nítida dos contornos da problemática da construção e desenvolvimento da competência dos familiares cuidadores.

Tabela 30 - Caracterização da PAE dos MFPC por “processos de cuidar” de Schumacher e colaboradores (2000) - escala ordinal (M2)

PAE do MFPC por processos de cuidar (M2)	Incompetente N (%)	Pouco Competente N (%)	Medianamente Competente N (%)	Muito Competente N (%)	Total N (%)
PAE do MFPC Monitorizar/Interpretar	2(2,8)	17(23,9)	31(43,7)	21(29,6)	71(100)
PAE do MFPC - Decidir	1(1,4)	15(21,1)	36(50,7)	19(26,8)	71(100)
PAE do MFPC Agir	0(0,0)	4(8,0)	18(36,0)	28(56,0)	50(100)
PAE do MFPC – Providenciar cuidados	0(0,0)	6(8,4)	17(24,0)	48(67,6)	71(100)
PAE do MFPC Ajustar	1(2,1)	7(14,3)	23(46,9)	18(36,7)	49(100)
PAE do MFPC – Aceder a recursos	0(0,0)	22(31,9)	36(52,2)	11(15,9)	69(100)
PAE do MFPC – Trabalhar com a pessoa dependente	11(15,9)	21(30,4)	28(40,6)	9(13,1)	69(100)
PAE do MFPC Negociar com o sistema de cuidados de saúde	0(0,0)	18(45,0)	13(32,5)	9(22,5)	40(100)
PAE Global	1(1,4)	15(21,1)	36(50,7)	19(26,8)	71(100)

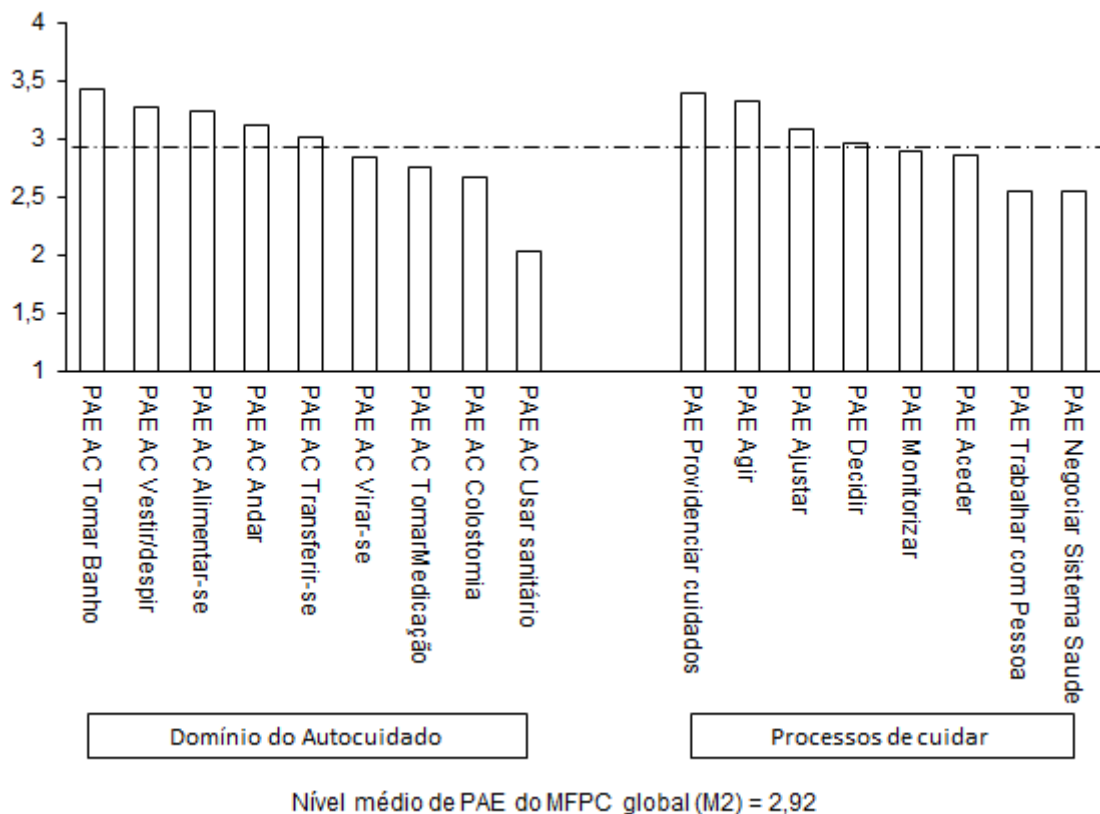
Também neste momento, a maioria dos MFPC avaliava-se como “medianamente competente” ou “muito competente”.

O Nível global da PAE dos MFPC, numa escala quantitativa, foi em média de 2,92, o que corresponderá a um *score* do tipo “medianamente competente”. Em função do valor médio e à semelhança do que fizemos para M1, procedemos à leitura comparativa dos *scores* por domínio do autocuidado / processo de cuidar com aquele valor global (Gráfico 12).

Assim, os domínios do autocuidado em que a PAE dos MFPC era superior à média global foram: “tomar banho” (média = 3,42); “vestir-se e despir-se” (média = 3,28); “alimentar-se” (média = 3,24); “andar” (média = 3,12), “transferir-se” (média = 3,02) e “usar o sanitário” (média = 3,03).

Ao invés, as médias da PAE face à dependência para “virar-se” (média = 2,84); “tomar medicação” (média = 2,75) e “colostomia” (média = 2,66) foram inferiores à média global.

Gráfico 12 - PAE dos MFPC por domínio do autocuidado e por "processos de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) face ao Nível global da PAE (M2)



Ainda pela análise do gráfico 12 e em relação às médias de PAE dos MFPC para tomar conta do doente dependente por “processos de cuidar”, verificámos que “providenciar cuidados” (média = 3,40), “agir” (média = 3,32), “ajustar” (média = 3,08) e “decidir” (média= 2,96) apresentaram médias superiores à global. É importante notar aqui o *score* relativo ao “ajustar” que nos remete para competências dos MFPC que passam por modificar e alterar aspetos dos cuidados, o que revela uma expansão da competência, para além do “mero prestar cuidados diretos”. Este traço já era notório em M1.

Verifica-se, naquilo que se reporta aos “processos de cuidar” uma larga sobreposição ao que resultou da avaliação feita em M1. Esta estabilidade reforça-nos a convicção da necessidade de, em termos de abordagem terapêutica, devermos olhar para estes domínios da competência dos MFPC. Isto se a noção intenção for ajudar de forma significativa os familiares cuidadores na transição que experienciam.

4.2.3. PAE dos MFPC: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

No (M3) foram avaliados, quanto à PAE, 76 familiares cuidadores de doentes dependentes com cancro colorretal, por entrevista presencial. A tabela 31 permite-nos concluir que a PAE

do MFPC global para tomar conta do familiar doente foi tal como nos momentos anteriores, na maioria dos casos, “medianamente competente” (59,2%) ou “muito competente” (15,8%). No (M3), os domínios em que os MFPC se avaliavam como “menos competentes” foram assistir o familiar dependente na gestão da medicação e no autocuidado: colostomia.

Tabela 31 -Caracterização da PAE dos MFPC por domínio do autocuidado - escala ordinal (M3)

PAE do MFPC por domínio do autocuidado (M3)	Incompetente N (%)	Pouco Competente N (%)	Medianamente Competente N (%)	Muito Competente N (%)	Total N (%)
PAE do MFPC Autocuidado: tomar banho	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: vestir-se e despir-se	0(0,0)	48(10,8)	21(56,8)	12(32,4)	37(100)
PAE do MFPC – Autocuidado: tomar medicação	0(0,0)	16(38,1)	23(54,8)	3(7,1)	42(100)
PAE do MFPC - Autocuidado: colostomia	0(0,0)	16(40,0)	22(55,0)	2(5,0)	40(100)
PAE do MFPC Global	0(0,0)	19(25,0)	45(59,2)	12(15,8)	76(100)

A tabela 32 refere-se à distribuição dos MFPC pelo nível de PAE global em função dos “processos de cuidar” descritos por Schumacher e colaboradores (2000). Verificámos que em todos os “processos de cuidar”, com exceção do “negociar com o sistema de saúde”, a maioria dos MFPC sentem-se “medianamente competente” ou “muito competente”.

Destacamos, ainda, o facto de, naquilo que se reporta ao processo de “trabalhar com a pessoa dependente”, quase metade do MFPC se avaliar como “incompetente” ou “pouco competente” (14,7% + 30,7%).

Tabela 32 - Caracterização da PAE dos MFPC por "processo de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) - escala ordinal (M3)

PAE do MFPC por processos de cuidar (M3)	Incompetente N (%)	Pouco Competente N (%)	Medianamente Competente N (%)	Muito Competente N (%)	Total N (%)
PAE do MFPC Monitorizar/Interpretar	0(0,0)	19(25,0)	33(43,4)	24(31,6)	76(100)
PAE do MFPC Decidir	1(1,3)	21(27,6)	35(46,1)	19(25,0)	76(100)
PAE do MFPC Agir	0(0,0)	3(6,0)	17(34,0)	30(60,0)	50(100)
PAE do MFPC – Providenciar cuidados	0(0,0)	11(14,5)	21(27,6)	44(57,9)	76(100)
PAE do MFPC - Ajustar	1(2,0)	6(12,2)	16(32,7)	26(53,1)	49(100)
PAE do MFPC Aceder a recursos	2(2,6)	24(31,6)	40(52,6)	10(13,2)	76(100)
PAE do MFPC Trabalhar com a pessoa dependente	11(14,7)	23(30,7)	29(38,6)	12(16,0)	75(100)
PAE do MFPC – Negociar com o sistema de cuidados de saúde	0(0,0)	18(45,0)	12(30,0)	10(25,0)	40(100)
PAE do MFPC global	0(0)	19(25,0)	45(59,2)	12(15,8)	76(100)

No global para a totalidade dos domínios do autocuidado e dos “processos de cuidar”, a maioria dos MFPC teve uma percepção de autoeficácia bastante aceitável. No entanto, um quarto da amostra dos MFPC, neste momento (seis meses após o início do percurso terapêutico), fez uma avaliação da sua competência para tomar conta que é negativa [25,0% (n= 19)].

Quando fomos explorar o perfil dos 19 MFPC que se percecionou como “menos competentes”, percebemos que se tratava de pessoas quanto às suas características, na sua maioria mulheres (n=17), casadas (n=18) e portanto as esposas (n=14), reformadas (n=11), que coabitavam com o dependente (n=16) e com um nível de escolaridade que rondava o 1º ciclo do ensino básico (n=12). Estes cuidadores apresentaram uma média de idade de 60,95 anos, logo os mais velhos, prestavam cuidados há menos de seis meses (n=13) e integravam um núcleo familiar com menos elementos (n=15). Esta análise permite perceber o perfil dos MFPC mais vulneráveis, aqueles que exigem uma abordagem terapêutica mais intensa e dirigida, até através de uma abordagem antecipatória do tipo “gestão de casos”.

Os MFPC com níveis mais baixos de percepção de autoeficácia assumiram as atividades inerentes ao processo de tomar conta dos doentes mais velhos (n=14) e submetidos a tratamento de quimioterapia (n= 18). Apresentavam alterações na condição de saúde no domínio da dependência para o autocuidado especificamente nos autocuidado: colostomia (n=15) e autocuidado: tomar medicação (n=10). No domínio dos compromissos nos processos corporais salientaram-se os compromissos que influenciam a ingestão de alimentos, nomeadamente paladar (n=13) e diminuição do apetite (n=10); os compromissos que repercutem alterações da eliminação intestinal, a obstipação (n=19) e a diarreia (n=12). Por últimos, as alterações no padrão de sono do doente (n=11) e a presença de síndrome-mão-pé (n=10).

Pelas alterações na condição de saúde dos doentes com cancro colorretal da amostra mencionadas no parágrafo anterior percebemos que é exigido aos seus cuidadores que assumam atividades de alguma complexidade e que implicam o desenvolvimento de competências de ordem instrumental e cognitiva. Isto porque, os domínios do autocuidado mencionados anteriormente exigem aos cuidadores que sejam capazes de por um lado satisfazerem atividades inerentes a estas dependências e por outro monitorizem e interpretem um conjunto de sinais e sintomas que decorrem das complicações ou dos efeitos adversos dos tratamentos.

Este tipo de exigência a MFPC de doentes com cancro colorretal, mais velhos, com níveis de literacia mais baixos, com menor experiência na prestação de cuidados, com um

número de elementos no agregado familiar mais reduzido, logo menor probabilidade na partilha de tarefas e com níveis de perceção de autoeficácia mais baixos, portanto mais vulneráveis, influencia os ganhos em saúde. A OMS (1998) define literacia em saúde como a capacidade e o conjunto de competências cognitivas e sociais que os indivíduos desenvolvem para compreenderem e usarem a informação com o intuito de promoverem e manterem a saúde, nomeadamente a adoção de comportamentos protetores da mesma, de prevenção da doença, de autocuidado, orientação no sistema de saúde e agirem como parceiros ativos dos profissionais de saúde.

Os níveis de literacia em saúde mais baixos têm relação direta com a idade dos clientes no sistema de saúde e influenciam os resultados esperados nos contextos da saúde (Berkman, Sherldan, Donahue, Halpern, & Crotty, 2011). Estes níveis associam-se de forma consistente com um maior numero de hospitalizações, a utilização dos serviços de urgência, menor habilidade para gerirem a medicação e interpretarem as alterações na condição de saúde e ainda uma incorreta utilização dos serviços de saúde (Ibidem).

Os relatos dos cuidadores descritos abaixo evidenciam que a exigência dos cuidados despoleta nos cuidadores a perceção de pouca competência para assumirem os mesmos, no domínio da monitorização de sinais e sintomas, na gestão do regime medicamentoso, na gestão da dieta e na monitorização de complicações que decorrem da ostomia de eliminação:

Notas de Campo

*"Isto (colostomia) ainda é muito recente e lá no hospital a enfermeira explica tudo mas ainda não me sinto verdadeiramente preparada."*MFPC10(M2)

*"Lá no hospital foi tudo fácil, mas quando cheguei a casa vi que ainda não estava preparada."*MFPC154(M2)

"Olhar para a pele parece fácil, parece que está sempre vermelho e às vezes é normal e quando não for? Acho que não sou capaz" MFPC171(M3)

*"Sabe às vezes até ligo aqui para o hospital só para confirmar se o que fiz está bem feito?"*MFPC93(M3)

*"Já o trouxe aqui á urgência com o medo de assumir que o que estava a acontecer pudesse ser outra coisa e ele só estava mais dorminhoco."*MFPC109(M2)

"É muito difícil saber o que cozinhar e aquilo que ele pode comer, porque às vezes apetece-lhe alguma coisa mas depois não pode comer, não me sinto capaz" MFPC24(M3)

"Não sei como fazer ele não tem apetite, diz que quer eu faço e depois não come nada" MFPC142(M3)

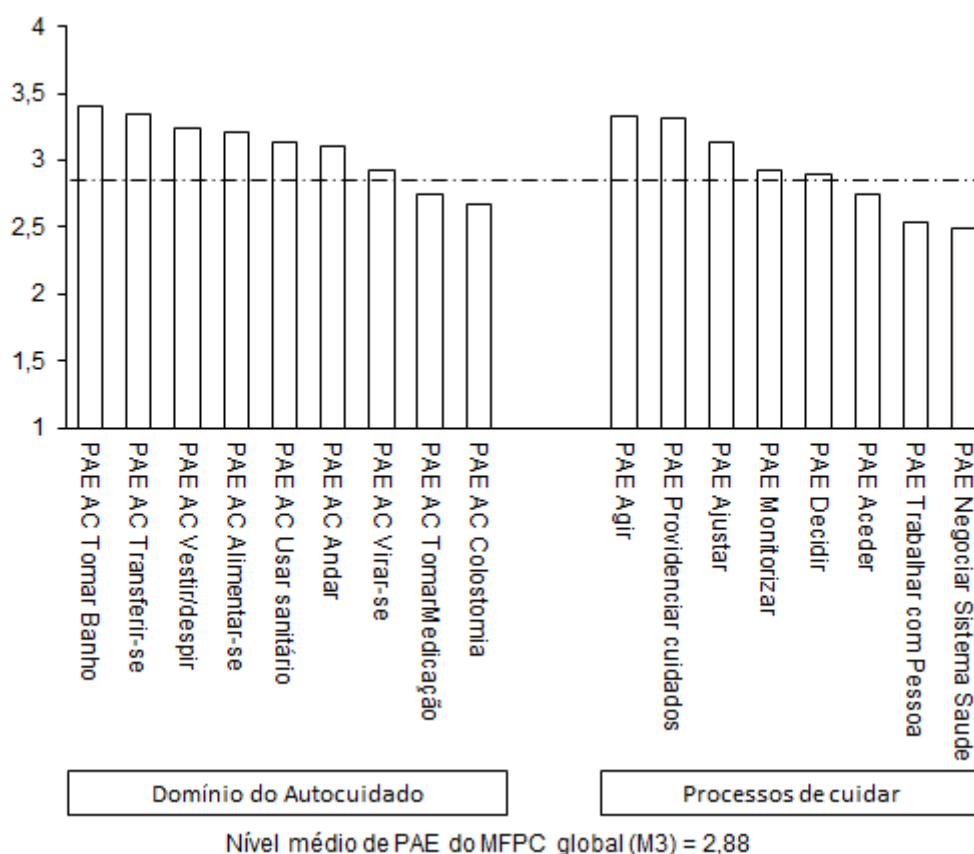
"Às vezes acho que não sou capaz, são muitos medicamentos" MFPC109(M3)

Os enfermeiros são o recurso profissional capaz de definir terapêuticas de enfermagem dirigidas aos cuidadores mais vulneráveis, com a intencionalidade de os capacitarem para as atividades que têm que assumir face às alterações na condição de saúde do seu familiar doente e assim melhorarem a perceção de autoeficácia. Isto porque, sabemos que a experiência da realização, com sucesso, de uma tarefa específica potencia o sucesso da

sua realização nas vezes subsequentes, à luz dos pressupostos teóricos preconizados por Bandura (1997; 1993; 1989).

Os resultados do gráfico 13, onde fazemos a leitura comparada entre os diferentes níveis de PAE, tomando por referência o valor da PAE global, percebemos que foi no âmbito do lidar com a dependência para tomar a medicação e cuidar da colostomia que os MFPC se percecionam como menos competentes. Tal como nos momentos anteriores, no que se refere aos processos de cuidar; os MFPC avaliavam-se como menos habilitados para tomar conta no que diz respeito ao “aceder a recursos”, “trabalhar com o familiar dependente” e “negociar com os serviços de saúde”.

Gráfico 13 - PAE dos MFPC por domínio do autocuidado e por "processos de cuidar" de Schumacher e colaboradores (2000) face ao Nível global da PAE (M3)



4.2.4. Evolução da PAE dos MFPC

O Gráfico 14 traduz a evolução da PAE dos MFPC para tomar conta do doente dependente ao longo dos três momentos de avaliação. Pela sua análise percebemos que, praticamente,

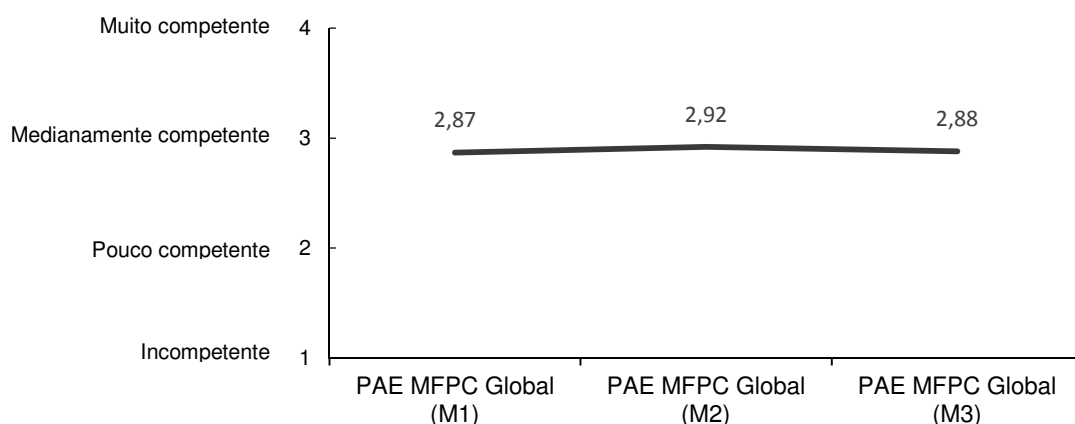
não houve variação nos níveis médios da PAE, tomando por elemento de análise os níveis globais de PAE dos MFPC, mensurados numa escala quantitativa. Do início do percurso terapêutico até um período de seis meses, os MFPC avaliam-se, em termos médios, como “medianamente competentes” (média (M1) = 2,87); (média (M2) = 2,92); (média (M3) = 2,88). Os valores médios apurados sugerem que a PAE é “estável”. Esta estabilidade contraria a ideia de “construção da competência para tomar conta”, ao longo do tempo, que tínhamos idealizado; ainda que muitas vezes, numa lógica de “aprendizagem por tentativa e erro”, por parte dos MFPC.

Ainda que os valores médios sejam “aceitáveis”, em termos de significado destes resultados para a definição de abordagens terapêuticas, o desafio que se nos coloca é o de, ao longo do percurso terapêutico, olharmos para os familiares cuidadores como “clientes”, portadores de necessidades. Destas necessidades, a construção da competência para tomar conta é relevante. Entendemos que temos que ser capazes de, através das terapêuticas de enfermagem, aumentar a PAE dos familiares cuidadores.

Os estudos desenvolvidos no âmbito da PAE são escassos. No estudo desenvolvido por Petronilho (2013), lembrando que se tratou de um estudo de perfil longitudinal, os familiares cuidadores apresentaram uma evolução positiva da PAE do “M1” para o “M3”. O autor explica esta evolução pelo facto de os familiares cuidadores adquirirem mais competências e por isso percecionarem mais capacidade para cuidar.

No nosso estudo, o facto de os níveis da PAE do MFPC praticamente se manterem constantes ao longo do tempo, pode ser explicado porque, ao contrário dos resultados de Petronilho, aqui os MFPC têm que lidar com aspetos particulares como as “colostomias” e “esquemas medicamentosos complexos”. No trabalho de Petronilho o desafio era tomar conta de dependentes nos requisitos universais de autocuidado (alimentar-se; tomar banho; vestir-se...).

Gráfico 14 - Nível Médio de PAE dos MFPC Global para tomar conta, em cada um dos momentos de avaliação (M1,M2,M3)



A evolução da PAE do MFPC global por cada domínio do autocuidado foi sempre positiva. Quer isto dizer que, não se verificou qualquer “evolução” negativa entre M1 e M3. O domínio do autocuidado onde constatámos uma evolução “mais positiva” ou favorável foi na dependência para “usar o sanitário” (média M1 = 2,57e média em M3 = 3,14).

Os níveis de PAE do MFPC mais elevados, sempre acima da média global, registaram-se face à dependência do doente para “tomar banho”, “vestir-se e despir-se”, “alimentar-se”, “transferir-se” e “andar”, em linha com os resultados de Petronilho (2013). Os domínios do autocuidado onde os MFPC apresentaram níveis de PAE mais baixos foram “virar-se”, “tomar medicação” e “colostomia”. Estes dois últimos domínios são muito específicos dos casos que estudamos. Tradicionalmente, cuidar de um familiar dependente colostomizado não faz parte do perfil habitual de cuidados assegurados pelos familiares cuidadores, nem faz parte das definições usuais de “tomar conta” de uma dependente no seio da família.

Merece destaque no nosso estudo o facto de, os níveis de PAE do MFPC face à dependência para “tomar medicação” e “colostomia” registaram sempre valores abaixo da média global. Tendo em conta o tipo e o nível de dependência dos doentes ao longo do percurso terapêutico, pensamos que estes dois domínios exigem aos MFPC mais conhecimentos e aquisição de habilidades para tomar conta, daí a perceção de menos competência.

Encontramos na literatura diferentes estudos que descrevem as necessidades dos familiares cuidadores de doentes com cancro (Given, et al., 2012; Northouse, et al., 2010; Given, et al., 2008; Schumacher, et al., 2006; Given, et al., 2001). Estes estudos são unânimes ao reconhecer que, a gestão do regime medicamentoso é um dos cuidados diretos assumidos pelo familiar, mas sendo algo que vai para além da administração do medicamento. Na realidade, implica a reconhecimento por parte dos familiares cuidadores,

dos efeitos que lhes estão associados e controlo dos mesmos. É na identificação dos efeitos secundários da medicação onde os familiares cuidadores manifestam maiores dificuldades, tal como as nossas notas de campo e resultados das entrevistas mostram:

Notas de Campo

“Lavar o meu marido, ajudá-lo a vestir é tudo mais fácil, mas tenho muito medo de não fazer as coisas bem com os medicamentos”MFPC7(M3)

“São muitos comprimidos que o meu pai toma, ele já era uma pessoa doente, mas antes tomava sozinho”MFPC9(M2)

“Os outros comprimidos que ele tomava eu já estava habituada. Mas isto dos medicamentos do enjoo e da quimioterapia... e se não faço bem”? MFPC21(M2)

“Tenho a responsabilidade de dar os medicamentos ao meu marido, já o fazia antes e agora a quimioterapia, fico ansiosa”MFPC51(M3)

“É para a tensão, é para a diabetes, para o reumatismo, agora para os enjoos, paras as dores, parece um farmácia, eu não sou enfermeira”MFPC103(M3)

A complexidade atribuída ao regime medicamentoso, bem com aquilo que os quimioterápicos significam para os MFPC parece explicar os níveis de PAE mais baixos encontrados, neste particular.

A presença da colostomia é algo novo na vida do doente e do seu MFPC e que despoleta medos e ansiedades que decorrem do cuidar, propriamente dito, e da identificação de complicações. Os MFPC que cuidam de doentes com cancro colorctal com uma colostomia apresentam maiores níveis de depressão e ansiedade face aos doentes que não têm colostomia (Cotrim, 2007). Também damos como exemplo os relatos abaixo:

Notas de Campo

“Da última vez que falamos o meu pai ainda ia ser operado, e agora tem o sacco, ainda não estou preparada”MFPC10 (M2)

“Vou lá chegar para cuidar disto e vou conseguir, mas ainda não estou apta” (refere-se ao cuidar da ostomia) MFPC11 (M1)

“Com ajuda da Sr^a enfermeira eu vou conseguir, mas ainda não estou operacional” (a propósito dos cuidados à ostomia de eliminação intestinal) MFPC21 (M2)

“Ainda preciso de saber mais para cuidar disto.”MFPC36 (M3)

Relembrando de que os doentes da amostra não são “grandes dependentes”, os MFPC sentem-se mais competentes na realização de atividades no domínio do asseio pessoal, na mobilidade e no “vestir-se e despir-se”. Estas atividades, pela sua natureza e significado, não exigem “grande” aprendizagem, na ótica dos MFPC. Contudo, face à dependência em domínios menos “habituais” e fora da definição comum de cuidados no seio da família, os MFPC sentem-se menos capazes ou competentes.

Relativamente à PAE dos MFPC para tomar conta em função dos “processos de cuidar” de Schumacher e colaboradores, verificámos que ao longo dos três momentos, globalmente os MFPC se sentiram “muito competentes” para “agir” e “providenciar

cuidados”. Sendo estes os processos de cuidar onde se registaram médias mais elevadas de PAE.

Os “processos de cuidar” onde os MFPC se sentiram como menos capazes, ao longo dos três momentos, foram “trabalhar com a pessoa dependente” e “negociar com os serviços de saúde”.

Schumacher e colaboradores (2000) afirmam que os familiares cuidadores mais hábeis e mais ativos são aqueles que reconhecem com facilidade quando o doente precisa realmente de ajuda e que todo este processo é influenciado pelo relacionamento entre o cuidador e recetor de cuidados. “Trabalhar com a pessoa dependente significa a partilha de cuidados relacionados com a doença (ibidem). Os MFPC da amostra demonstram dificuldade na partilha de cuidados com o doente por dois motivos. Por um lado, o “medo de agravar a situação”, muito influenciado pela perceção da existência de cansaço e fadiga no familiar dependente. Em segundo lugar, porque a fadiga e as respostas emocionais dos doentes limitam a sua própria iniciativa. São doentes que se querem “deixar ficar”.

Notas de Campo

“Eu peço para ele não fazer nada, para não se cansar”MFPC1(M1)

“Ele anda triste e assim quando cuido dele são só mimos”MFPC11(M2)

“Eu não quero que ele se canse”MFPC19(M2)

“Quando faz o tratamento se mexe-se muito fica muito enjoado então eu faço tudo por ele”MFPC29(M3)

“O que vou fazer, ele não quer tratar do saco, tenho que fazer”MFPC40(M3)

“Eu já nem insisto, ele diz logo que nem quer olhar, como é que vai fazer”? (refere-se ao cuidar da colostomia) MFPC46(M3)

“Em frente à Sr^a enfermeira diz a tudo que sim, mas depois diz-me fazes tu”MFPC55(M3)

“Negociar com os serviços de saúde” implica, por um lado, reconhecer que o doente foi atendido de forma adequada e que isto não depende exclusivamente dos familiares cuidadores e, por outro, que o familiar cuidador reconheça a necessidade de recorrer aos serviços de saúde (Schumacher K. , Stewart, Archold, Dodd, & Dibble, 2000). Parece residir nos MFPC a (eterna) dúvida sobre “quando recorrer aos serviços de saúde”. Isto radica na incerteza sobre, se as alterações na condição de saúde do doente exigem cuidados profissionais de saúde. Os relatos abaixo sustentam esta leitura:

Notas de Campo

“Já tive que ir com o meu pai à urgência, se calhar fui eu que não me apercebi a tempo”MFPC39(M2)

“Sinto dificuldade em ter a certeza se está realmente tudo bem”MFPC43(M2)

“Não posso estar sempre a olhar para ele, isto parece uma obsessão, mas o medo de acontecer alguma coisa e eu não perceber”MFPC55(M2)

“A minha maior dificuldade é estar atenta e ter a certeza que está tudo bem ou não”MFPC68(M3)

“Às vezes ele fica pior, a enfermeira disse que isso podia acontecer, mas eu fico na dúvida se é melhor telefonar”MFPC78(M3)

Por si só, os relatos apresentados trazem à evidência a necessidade de os cuidados de enfermagem dirigidos a estes MFPC tomarem por foco a problemática da gestão de negociação com os serviços de saúde.

Schumacher e colaboradores (2006) organizaram as exigências do cuidar do doente oncológico, no seio da família em nove “processos de cuidar”. As autoras defendem que a avaliação das habilidades do familiar cuidador constitui um indicador importante para os enfermeiros, na medida em que pode facilitar o exercício do papel. Assim a PAE pode ser definida como um indicador de processo na transição para o exercício do papel de MFPC. A utilização deste(s) indicador(es) permite aos enfermeiros por um lado identificarem as dimensões do cuidar em que os MFPC se sentem menos competentes e por outro aumentar sua consciencialização para as reais necessidades em cuidados dos seus familiares. Neste sentido, considerámos a PAE, uma variável central no presente estudo.

A PAE tem provado ser um constructo bastante versátil, com aplicações em diversas áreas, desde a psicologia, à educação, às organizações até ao controlo e manutenção da saúde (Martins & Ribeiro, 2008). É definida como o julgamento que o individuo faz acerca das suas capacidades para a realização de uma tarefa específica (Bandura, 1997). Trata-se de uma avaliação ou perceção pessoal quanto à própria inteligência, habilidades e conhecimentos (Bzuneck, 2006).

A avaliação da PAE pode constituir um indicador importante face ao processo de transição vivido pelo MFPC. Isto porque, níveis diversos de autoeficácia podem promover ou limitar a motivação para agir, supondo-se que uma autoeficácia elevada relaciona-se com melhor desempenho. (Martins & Ribeiro, 2008).

Assim, com base nestes pressupostos teóricos e face às atividades específicas que os MFPC realizam em função de dependência do doente, no contexto deste estudo os que percecionaram maior autoeficácia foram os mais novos e aqueles com níveis de escolaridade mais alta (Tabela 33). Os MFPC mais novos foram aqueles que também tinham mais anos de escolaridade. Pensamos que a formação ao longo da vida, o acesso à informação através das novas tecnologias e a compreensão da informação transmitida pelos profissionais de saúde, façam com que os MFPC mais jovens e escolarizados percecionem maior habilidade e capacidade para realizarem as atividades.

A complexidade dos cuidados, a quantidade de cuidados e o tipo de cuidados dependem do nível de dependência (Campos, 2008). Por isto, no nosso estudo, os MFPC dos doentes mais dependentes tendem a ter menor perceção de autoeficácia, ou seja, o numero de atividades e a sua complexidade podem contribuir para uma menor perceção da capacidade para a sua realização (Tabela 33).

Os MFPC com maior número de horas despendidas nos cuidados, bem como aqueles que cuidavam há mais tempo tendem a apresentar maiores níveis de PAE (tabela 33). Segundo alguns autores o facto de os MFPC cuidarem há mais tempo implica maior percepção acerca das suas capacidades físicas e psíquicas o que pode contribuir para uma maior percepção de autoeficácia (Lage, 2007). Quer isto sugerir que “o tempo ajuda a construir a competência”. Se a isto associarmos cuidados de enfermagem mais dirigidos e significativos, poderemos estar a contribuir para maiores ganhos em saúde.

A tabela 33 representa as associações entre o nível global de PAE e outras variáveis que influenciam o processo de tomar conta. Assim concluímos que o nível de PAE do MFPC para tomar conta do doente com cancro coloretal durante o percurso terapêutico associa-se às características sociodemográficas do MFPC, às alterações na condição de saúde do doente no domínio do autocuidado, ao tempo de prestação de cuidados e à taxa de utilização de recursos, aspeto a que nos referiremos mais adiante.

Mo momento 3, os MFPC que utilizavam mais recursos, como veremos adiante, são aqueles que percecionaram maior autoeficácia face às atividades que realizavam. Pensamos que a percepção de autoeficácia influencia as escolhas dos MFPC na procura de objetivos. As avaliações de autoeficácia de uma pessoa determinam o seu nível de motivação. É em função destas avaliações que a pessoa tem um incentivo para agir e decidir a direção das suas ações, pelo facto de antecipar mentalmente o que pode fazer para obter resultados (Bandura, 1997;1993;1989).

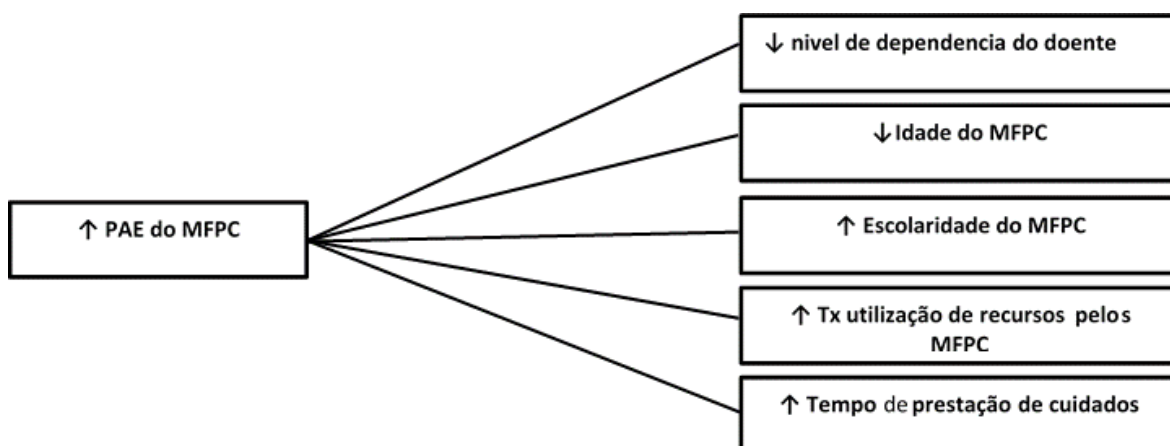
Tabela 33 -Correlação entre o Nível Global de PAE e as diferentes variáveis associadas ao processo de tomar conta em cada um dos momentos de avaliação (Coeficiente de Correlação de Spearman (rs))

Momento de avaliação	Nível Global de Percepção de autoeficácia do MFPC	Valor de r_s	Valor de p
Início do Percurso Terapêutico (M1)	Nível Global de dependência no autocuidado	0,46	0,02*
	Intensidade dos cuidados	- 0,32	0,03*
Três meses após o início terapêutico (M2)	Nível de escolaridade	0,40	0,001*
	Idade do MFPC	- 0,26	0,001*
Seis meses após o início terapêutico (M3)	Idade do MFPC	- 0,25	0,03*
	Tempo de prestação de cuidados	0,33	0,005*
	Horas semanais de cuidados	0,26	0,02*
	Nível Global de dependência no autocuidado	0,26	0,02*
	Taxa global da utilização dos recursos	0,28	0,02*

$p < 0,05^*$

Em síntese, os MFPC que percecionam maior autoeficácia tende a ser os que cuidam de doentes menos dependentes, os que utilizam mais recursos, os que cuidam há mais tempo assim como os mais novos e com maior escolaridade (Figura 5).

Figura 5 - Síntese da correlação entre a PAE e outras variáveis (resultados estatisticamente significativos)



No início do percurso terapêutico (M1), os níveis mais elevados na intensidade de cuidados assegurados pelos MFPC estão associados a menor PAE. Todavia, à medida que o tempo passa, esta associação deixa de ter significado estatístico (Tabela 33). Todavia, importa explorarmos os perfis de cuidados assegurados pelos familiares cuidadores, contexto onde nos referimos à intensidade de cuidados.

4.3. PERFIL DE CUIDADOS ASSEGURADOS PELOS MFPC

Neste subcapítulo apresentamos os resultados relativos ao perfil de cuidados assumidos pelo MFPC dos doentes com cancro coloretal da amostra. O perfil de cuidados refere-se ao conjunto de atividades cujo fim é garantir a saúde e o bem-estar dos doentes e que é assegurado pelo familiar cuidador.

Este perfil de cuidados radica no conceito da “intensidade dos cuidados” e no conceito de “incentivo à autonomia” do doente. No que se reporta à intensidade de cuidados, falamos em:

- **Intensidade dos cuidados assumidos pelo MFPC**, operacionalizados numa escala ordinal do tipo “nunca”, “às vezes” e “sempre”;
- **Intensidade dos cuidados assumidos pelo MFPC**, operacionalizados numa escala quantitativa, relativa ao número de vezes (dia/semana/mês) que o MFPC realiza a atividade / cuidado em análise. Estas variáveis foram operacionalizadas no formulário por uma escala quantitativa.
- Os **Cuidados de incentivo à autonomia do doente** reportam o conjunto dos comportamentos em que o MFPC incentiva o doente para a realização de uma determinada atividade, numa escala ordinal “nunca”, “às vezes” e “sempre”.

A organização deste subcapítulo obedece ao critério utilizado até ao momento, ou seja, os resultados são apresentados em função de cada um dos momentos de avaliação: i) no início do percurso terapêutico (M1); ii) três meses após o início do percurso terapêutico (M2) e iii) seis meses após o início do percurso terapêutico (M3).

4.3.1. Perfil de cuidados assegurados pelos MFPC: início do percurso terapêutico (M1)

A intensidade dos cuidados prestados pelo MFPC face à dependência do doente para o autocuidado, pelo descrito anteriormente, foi avaliada com recurso a um conjunto de variáveis que dizem respeito à frequência com que as atividades são realizadas.

No início do percurso terapêutico, deve ser salientado que, naquilo que diz respeito à gestão da medicação, dimensão em que os MFPC evidenciavam menor PAE, era muito reduzido o número de casos em que os familiares procediam a alterações da medicação, à revelia do médico, ou se esqueciam da dose/administração de algum medicamento [88,9% (n=17)]. Ao invés, como se percebe da consulta da tabela, a larga maioria dos MFPC gere a medicação como lhe é recomendado (Tabela 34).

Tabela 34 - Distribuição do Grau de intensidade com que os MFPC prestam cuidados no M1 – escala ordinal

Cuidados prestados pelos MFPC (M1)	Grau de intensidade						
	N	Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Veste e despe a roupa da parte superior	11	0	0,0	11	100	0	0,0
Veste e despe a roupa da parte Inferior	11	0	0,0	11	100	0	0,0
Abotoa e desabotoa a roupa	11	1	9,1	10	90,9	0	0,0
Calça e descaça o seu familiar	11	0	0,0	11	100	0	0,0
Ajusta a roupa em função da temperatura	11	0	0,0	11	100	0	0,0
Usa roupa adequada à condição antropométrica	11	0	0,0	11	100	0	0,0
Ajusta o horário da medicação	19	0	0,0	4	21,1	15	78,9
Costuma esquecer-se da medicação	19	17	88,5	2	10,5	0	0,0
Altera a medicação à revelia do médico	19	19	100	0	0,0	0	0,0

Por outro lado há um conjunto de atividades que a maioria dos MFPC referiu realizar “às vezes” e que dizem respeito à dependência dos doentes em domínios relativos aos requisitos universais do autocuidado, como o “vestir-se / despir-se”. É certo que, como vimos, nesta fase, eram poucos os doentes dependentes, o que explica o limitado número de casos apresentado.

A tabela 35 representa os valores médios dos cuidados assumidos pelos MFPC que foram mensurados numa escala quantitativa, tomando por referência os domínios do autocuidado em que os doentes eram mais dependentes no início do percurso terapêutico. Todos os outros resultados, relativos aos outros domínios do autocuidados, são apresentados no anexo S.

Verificamos que as atividades realizadas pelos MFPC com médias consideradas adequadas, tendo em conta o nosso juízo clínico, foram: “troca o saco da colostomia”, “observa a pele em redor da ostomia” e o “número de refeições” por dia (Tabela 35). Todas as outras atividades no domínio do asseio pessoal decorrem daqueles que são os hábitos do doente e/ou do MFPC e que, face ao nosso juízo, não pode ser considerado inadequado.

Tabela 35 - Frequência com que os MFPC prestam cuidados em M1 – escala quantitativa

Cuidados Prestados pelo MFPC (M1)	Média/Frequência	N
Frequência com que o MFPC dá banho ao doente	3,71 / Semana	16
Frequência com que o MFPC lava as mãos ao doente	4,29/dia	
Frequência com que o MFPC lava o cabelo ao doente	1,79/Semana	
Frequência com que o MFPC arranja as unhas ao doente	1,88/Mês	
Frequência com que o MFPC aplica maquilhagem à doente	4,00(Mês)	
Frequência com que o MFPC aplica creme hidratante ao doente	3,00/Semana	
Frequência com que o MFPC barbeia o doente	2,60/Semana	
Frequência com que o MFPC aplica desodorizantes/perfume ao doente	1,00/Semana	
Frequência com que o MFPC lava os dentes ao doente	2,00/dia	
Frequência com que o MFPC limpa os ouvidos ao doente	2,07/semana	
Frequência com que o MFPC troca o dispositivo da colostomia	6,50/semana	4
Frequência com que o MFPC inspeciona a pele em redor da ostomia	6,50/semana	
Frequência com que o MFPC dá água ao doente	3,70/dia	41
Frequência com que o MFPC fornece refeições ao doente	3,83/dia	

Mantendo a mesma lógica anterior, a tabela 36 representa o conjunto das atividades realizadas pelo MFPC que visavam o incentivo à autonomia do doente. Verificámos que metade dos MFPC dos doentes dependentes no domínio do autocuidado “colostomia” incentivavam os doentes a cuidarem da mesma. Mas, como vimos, nesta fase, muitos dos doentes “evitavam” cuidar do estoma. De salientar que a maioria dos MFPC [78,9% (n=15)] nunca incentivava o doente a ter iniciativa de tomar a medicação e ainda que [36,4% (n=4)] dos MFPC “nunca” incentivavam o doente a vestir-se e despir-se sozinho. É certo que incentivar é uma abordagem que só faz sentido quando o dependente tem algum potencial

de realização da atividade em análise. Contudo, como vimos, a larga maioria dos doentes estudados, encerravam “algum potencial” de colaboração no autocuidado.

Tabela 36 - Distribuição das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M1

Atividades de incentivo à autonomia do doente (M1)	N	Grau de incentivo					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Incentiva o doente a lavar zonas do corpo	14	1	7,1	11	78,6	2	14,3
Incentiva o doente a vestir-se e calçar-se	11	4	36,4	7	63,6	0	0,0
Incentiva o seu familiar a preparar/tomar os medicamentos sozinho	19	15	78,9	4	21,1	0	0,0
Incentiva o seu familiar a cuidar da colostomia	4	2	50,0	2	50,0	0	0,0

Dos cuidados designados como complementares, aqueles que não se ligam diretamente com nenhum dos domínios do autocuidado, a maioria dos MFPC referiu “respeitar a dieta do doente” [51,2% (n=21)], “incluir fruta e legumes na dieta do doente” [58,5% (n=24)], e que “solicitava a intervenção de um profissional de saúde quando a condição do seu familiar se alterava” [87,8% (n=36)], para além de “incentivar a períodos de repouso” [78,0% (n=32)] (Tabela 37).

Tabela 37 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados complementares no M1

Cuidados complementares prestados pelos MFPC (M1)	N	Frequência das atividades como cuidados complementares					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Respeita a dieta do seu familiar	41	0	0,0	21	51,2	20	48,8
Procede a ajustes da dieta em função das preferências do seu familiar	41	3	7,3	37	90,2	1	2,4
Procede a ajustes da dieta em função da condição nutricional do seu familiar	41	11	26,8	28	68,3	2	4,9
Inclui fruta e legumes na dieta do seu familiar	41	0	0,0	17	41,5	24	58,5
Observa a urina/fezes do seu familiar	41	29	70,7	12	29,3	0	0,0
Utiliza equipamentos de prevenção de quedas	41	37	17,8	4	9,8	0	0,0
Solicita a intervenção de um profissional de saúde quando a condição do seu familiar se altera	41	1	2,4	4	9,8	36	87,8
Inspeciona a cavidade oral do seu familiar	41	32	78,0	9	22,0	0	0,0
Incentiva o seu familiar a beber água fora das refeições	41	0	0,0	8	19,5	33	80,5
Incentiva o seu familiar a períodos de repouso	41	0	0,0	9	22,0	32	78,0

Pela análise da tabela 37, salientamos que [70,7% (n=29)] “nunca” observa a urina e as fezes do seu familiar, se levarmos em linha de conta a dependência para “usar o sanitário” este resultado é de alguma forma espectacular. Contudo, no particular da vigilância da eliminação intestinal, nestes doentes poderá ser algo recomendável. Com efeito, se pensarmos nos principais compromissos no domínio dos processos corporais no início do percurso terapêutico, as alterações dos hábitos intestinais, bem como a presença de sangue nas fezes, foram dos compromissos mais frequentes.

Este facto leva-nos a pensar que, a necessidade por parte do MFPC em observar os produtos da eliminação, apesar de o doente não apresentar dependência face ao autocuidado “usar o sanitário”, decorre destas alterações. Os relatos abaixo corroboram com estes factos:

Notas de Campo

“Quando ele começou a perder algum peso eu perguntei se estava tudo bem e ele acabou por dizer que às vezes tinha sangue nas fezes e a partir daí estive sempre atenta”MFPC9(M2)

“Já cuido meu pai algum tempo mas ele sempre foi à casa de banho sozinho por isso que nunca me preocupei em ir ver as fezes e a urina, só quando ele me disse que agora o intestino não funcionava todos os dias fiquei alerta”MFPC16(M2)

“Um dia estávamos em casa e o meu marido estava sempre a ir à casa de banho, e eu perguntei porquê e ele disse que estava com diarreia e que tinha sangue e a partir daí fui ver”MFPC60(M3)

Estes dados também sugerem que a consciencialização dos MFPC sobre o que muda e importa considerar ainda está muito no início. Ora, pelo exposto, urge considerar como se caracteriza o perfil de cuidados assegurado pelos MFPC em fases mais adiantadas do percurso terapêutico dos doentes com cancro colorctal.

4.3.2. Perfil dos cuidados assegurados pelos MFPC: três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

Três meses após o início do percurso terapêutico (M2), o grau de intensidade com que o MFPC presta cuidados, face à condição de saúde dos doentes da amostra, não difere da do início do percurso terapêutico (M1) (Tabela 38).

Tabela 38 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados no M2 – escala ordinal

Cuidados prestados pelos MFPC (M2)	N	Grau de intensidade					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Veste e despe a roupa da parte superior	35	1	2,9	34	97,1	0	0,0
Veste e despe a roupa da parte Inferior	35	0	0,0	35	100	0	0,0
Abotoa e desabotoa a roupa	35	2	5,7	33	94,7	0	0,0
Calça e descalça o seu familiar	35	0	0,0	35	100	0	0,0
Ajusta a roupa em função da temperatura	35	0	0,0	35	100	0	0,0
Usa roupa adequada à condição antropométrica	35	0	0,0	35	100	0	0,0
Ajusta o horário da medicação	41	0	0,0	5	12,2	36	87,8
Costuma esquecer-se da medicação	41	39	95,1	2	4,9	0	0,0
Altera a medicação à revelia do médico	41	41	100	0	0,0	0	0,0

À semelhança do que acontece no M1, verificamos que no M2 as atividades realizadas pelos MFPC consideram-se adequadas tendo em conta o nosso juízo clínico (Tabela 39). Todas as outras atividades no domínio do asseio pessoa decorrem daqueles que são os hábitos do doente e/ou do MFPC e que face ao nosso juízo não nos parece inadequado.

Tabela 39 - Frequência com que os MFPC prestam cuidados em M2 – escala quantitativa

Cuidados Prestados pelos MFPC (M2)	Média/Frequência	N
Frequência com que o MFPC dá banho ao doente	3,75/Semana	41
Frequência com que o MFPC lava as mãos ao doente	4,13/dia	
Frequência com que o MFPC lava o cabelo ao doente	1,85/Semana	
Frequência com que o MFPC arranja as unhas ao doente	2,38/mês	
Frequência com que o MFPC aplica maquilhagem à doente	2,50/mês	
Frequência com que o MFPC aplica creme hidratante ao doente	3,81/Semana	
Frequência com que o MFPC barbeia o doente	2,60/Semana	
Frequência com que o MFPC aplica desodorizantes/perfume ao doente	5,78/Semana	
Frequência com que o MFPC lava os dentes ao doente	2,00/dia	
Frequência com que o MFPC limpa os ouvidos ao doente	2,44/Semana	
Frequência com que o MFPC troca o dispositivo da colostomia	3,80/semana	30
Frequência com que o MFPC inspeciona a pele em redor da ostomia	3,80/semana	88
Frequência com que o MFPC dá água ao doente	3,68/dia	
Frequência com que o MFPC fornece refeições ao doente	4,60/dia	

A tabela 40 representa o conjunto das atividades realizadas pelo MFPC que visam o incentivo à autonomia do doente. Verificámos, à semelhança do que acontece em M1, que, face à dependência para “tomar banho” e “vestir-se e despir-se”, a maioria dos MFPC, “às vezes” incentivava o doente a ser autónomo. No domínio do autocuidado: “tomar a medicação”, a maioria dos MFPC “nunca” incentivava os doentes a tomarem a medicação sozinhos [82,9% (n=34)]. Ao contrário do que acontece no início do percurso terapêutico, aos três meses, aproximadamente metade dos MFPC [40,0% (n= 12)] que cuidavam da colostomia referiram “nunca” incentivar o doente para cuidar da mesma. Por outro lado, [50,0% (n=15)] dos MFPC referiu que “às vezes” incentivava os doentes a cuidarem da colostomia. Estes dados podem concorrer para o perpetuar da “dependência” dos doentes para o cuidado à ostomia. Neste contexto, a assistência de enfermagem deve resultar de um exercício equilibrado entre aquilo que está focado no familiar cuidador e aquilo que se reporta à transição vivida pelo próprio doente.

Tabela 40 - Distribuição das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M2

Atividades de incentivo à autonomia do doente (M2)	N	Grau de incentivo					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Incentiva o doente a lavar zonas do corpo	40	3	7,5	23	57,5	14	35,0
Incentiva o doente a vestir-se e calçar-se	35	8	22,9	27	77,1	0	0,0
Incentiva o seu familiar a preparar/tomar os medicamentos sozinho	41	34	82,9	7	17,1	0,0	0,0
Incentiva o seu familiar a cuidar da colostomia	30	12	40,0	15	50,0	3	10,0

A tabela seguinte (Tabela 41) representa o conjunto de cuidados designados como complementares, que eram assegurados pelos MFPC, aos três meses do início do percurso terapêutico. Em relação ao mesmo tipo de cuidados assumidos pelo MFPC em M1, percebemos que, três meses após o início do percurso terapêutico, aumentaram as preocupações dos familiares cuidadores com o regime dietético.

À semelhança do que acontece em M1, em M2, a maioria dos MFPC solicitava “sempre” a ajuda de um profissional de saúde quando a condição de saúde do doente se alterava [86,4% (n=76)]. Este dado deve ser colocado em diálogo com a menor perceção de autoeficácia dos MFPC para negociarem com os serviços de saúde. Contudo, vimos que, por outro lado, a PAE dos MFPC para vigiarem e monitorizarem a condição do doente era alta. O cansaço é uma nota marcante da condição do doente, o que ajuda a explicar o facto de os MFPC incentivarem bastante os doentes a fazerem períodos de repouso.

Tabela 41 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados complementares no M2

Cuidados complementares prestados pelos MFPC (M2)	N	Frequência das atividades como cuidados complementares					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Respeita a dieta do seu familiar	88	0	0,0	25	28,4	63	71,6
Procede a ajustes da dieta em função das preferências do seu familiar	88	0	0,0	13	14,8	75	85,2
Procede a ajustes da dieta em função da condição nutricional do seu familiar	88	0	0,0	50	56,8	38	43,2
Inclui fruta e legumes na dieta do seu familiar	88	0	0,0	12	13,6	76	86,4
Observa a urina do seu familiar	88	21	23,9	66	75,0	1	1,1
Utiliza equipamentos de prevenção de quedas	88	75	85,2	13	6,3	0	0,0
Solicita a intervenção de um profissional de saúde quando a condição do seu familiar se altera	88	0	0,0	12	13,6	76	86,4
Inspecciona a cavidade oral do seu familiar	88	25	28,4	63	71,6	0	0,0
Incentiva o seu familiar a beber água	88	0	0,0	10	11,4	78	88,6
Incentiva o seu familiar a períodos de repouso	88	0	0,0	10	11,4	78	88,6

Nas atividades realizadas pelo MFPC, no que diz respeito a “ajustar a dieta em função da condição nutricional”, “observar a urina e as fezes” e observar a cavidade oral”, a maioria dos MFPC referiu realizá-las “às vezes”. Contudo, importa salientar que, em relação ao M1, aumentou a percentagem de MFPC que prestavam estes cuidados com maior intensidade e diminuíram os MFPC que nunca realizavam estas atividades. A utilização de equipamentos na prevenção de quedas mantém-se como um dos cuidados em que a maioria dos MFPC referiu “nunca” realizar. Se pensarmos na dependência dos doentes da amostra, no domínio da mobilidade descrita em subcapítulos anteriores, percebemos que este achado é de alguma forma expectável, uma vez que os doentes na sua maioria não tinham grandes compromissos da mobilidade.

4.3.3. Perfil dos cuidados assegurados pelos MFPC: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

Seis meses após o início do percurso terapêutico (M3), o grau de intensidade com que os MFPC prestavam cuidados face à condição dos doentes é muito semelhante àquilo que acontece nos momentos anteriores do percurso terapêutico (Tabela 42).

Tabela 42 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados no M3 – escala ordinal

Cuidados prestados pelos MFPC (M3)	N	Grau de intensidade					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Veste e despe a roupa da parte superior	37	2	5,4	35	94,6	0	0,0
Veste e despe a roupa da parte Inferior	37	1	2,7	36	97,3	0	0,0
Abotoa e desabotoa a roupa	37	4	10,8	33	89,2	0	0,0
Calça e descaça o seu familiar	37	1	2,7	33	89,2	0	0,0
Ajusta a roupa em função da temperatura	37	0	0,0	37	100	0	0,0
Usa roupa adequada à condição antropométrica	37	0	0,0	37	100	0	0,0
Ajusta o horário da medicação	42	0	0,0	4	9,5	38	90,5
Costuma esquecer-se da medicação	42	38	90,5	4	9,5	0	0,0
Altera a medicação à revelia do médico	42	42	100	0	0,0	0	0,0

À semelhança do que acontece no M2, verificamos que em M3 as atividades realizadas pelos MFPC consideraram-se adequadas tendo em conta o nosso juízo clínico (Tabela 43).

Tabela 43 - Frequência com que os MFPC prestam cuidados em M3 – escala quantitativa

Cuidados Prestados pelos MFPC (M3)	Média/Frequência	N
Frequência com que o MFPC dá banho ao doente	3,65/Semana	44
Frequência com que o MFPC lava as mãos ao doente	4,33/dia	
Frequência com que o MFPC lava o cabelo ao doente	1,77/Semana	
Frequência com que o MFPC arranja as unhas ao doente	2,14/mês	
Frequência com que o MFPC aplica maquilhagem à doente	4,07/mês	
Frequência com que o MFPC aplica creme hidratante ao doente	4,43/Semana	
Frequência com que o MFPC barbeia o doente	2,29/Semana	
Frequência com que o MFPC aplica desodorizantes/perfume	5,62/Semana	
Frequência com que o MFPC lava os dentes ao doente	2,18/dia	
Frequência com que o MFPC limpa os ouvidos ao doente	2,38/Semana	
Frequência com que o MFPC troca o dispositivo da colostomia	3,23/semana	40
Frequência com que o MFPC inspeciona a pele em redor da ostomia	3,23/semana	
Frequência com que o MFPC dá água ao doente	4,27/dia	98
Frequência com que o MFPC fornece refeições ao doente	5,55/dia	

A tabela 44 representa o conjunto das atividades realizadas pelo MFPC que visam o incentivo à autonomia do doente. Verificámos que neste âmbito existem algumas notas de destaque. Assim, aumentou a percentagem de MFPC que “nunca” incentivam os doentes na realização das atividades. No domínio do autocuidado para “tomar a medicação”, a totalidade dos MFPC “nunca” incentiva os doentes a tomarem a medicação sozinhos [100% (n=42)].

Tabela 44 - Distribuição das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M3

Atividades de incentivo à autonomia do doente (M3)	N	Grau de incentivo					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Incentiva o doente a lavar zonas do corpo	40	8	20,0	14	35,0	18	45,0
Incentiva o doente a vestir-se e calçar-se	37	12	32,4	25	67,6	0	0,0
Incentiva o seu familiar a preparar/tomar os medicamentos sozinho	42	42	100	0	0,0	0	0,0
Incentiva o seu familiar a cuidar da colostomia	40	13	32,5	15	37,5	12	30,0

No domínio do autocuidado “colostomia”, aumentou a percentagem de MFPC que incentivavam “sempre” os doentes a cuidarem da colostomia [30,0% (n=12)]. Este resultado deve-se, na nossa opinião, ao facto de, progressivamente, os MFPC serem estimulados pelos enfermeiros da Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto para o fazerem. Como já referimos, alguns dos doentes da amostra são “dependentes” no domínio do autocuidado “colostomia” porque apresentavam ausência de volição para cuidarem da ostomia. Os relatos dos MFPC descritos abaixo corroboram com estes factos:

Notas de Campo

“A Sr^a enfermeira insiste sempre para que eu faça com que seja ele a fazer e eu esforço-me” (referindo-se ao cuidados da ostomia) MFPC40(M3)

“A Sr^a enfermeira em cada consulta incentiva para que seja ele a fazer os cuidados da colostomia e eu em casa faço o mesmo” MFPC41(M3)

“Ele diz sempre que não quer (cuidar da ostomia) mas eu insisto sempre, um dia vou conseguir” MFPC46(M3)

“As enfermeiras dizem que é muito importante ser ele a fazer, e eu tento mas ele não quer” (referindo-se ao cuidados da ostomia) MFPC55(M3)

A tabela 45 representa o conjunto de cuidados designados como complementares e que são prestados pelos MFPC. Pela sua análise e numa perspetiva longitudinal, percebemos que aumentou a intensidade com que os MFPC gerem o regime dietético. Assim, “procedem a ajustes em função da condição nutricional dos doentes” [69,4% (n=68)] em relação ao M2. Por outro lado, aumentou a percentagem de MFPC que, com maior intensidade (“sempre”), “respeitam a dieta do seu familiar” [94,9% (n= 93)] e “procedem a

ajustes na dieta em função das preferências do seu familiar” [76,5% (n=75)]. À semelhança do que acontece em M2, a maioria dos MFPC inclui “sempre” frutas e legumes na dieta [83,7% (n= 82)] e incentivava o familiar a “ingerir água” [83,7% (n= 82)].

No que se refere à necessidade de recorrer aos serviços de saúde aumentou a intensidade com que os MFPC solicitavam os mesmos [96,9% (n=95)]. A maioria dos MFPC “incentivava o seu familiar a períodos de repouso” [91,8% (n= 90)], até porque o cansaço continua a ser um traço da condição dos doentes.

No M3 aumenta a intensidade com que os MFPC “inspeciona a cavidade oral do seu familiar”, ou seja, a maioria dos MFPC inspecionava a cavidade oral, até porque alterações na mucosa oral podem ser um efeito colateral da quimioterapia.

Tabela 45 - Distribuição do Grau de Intensidade com que os MFPC prestam cuidados complementares no M3

Cuidados complementares prestados pelos MFPC (M3)	N	Frequência das atividades como cuidados complementares					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Respeita a dieta do seu familiar	98	0	0,0	5	5,1	93	94,9
Procede a ajustes da dieta em função das preferências do seu familiar	98	0	0,0	23	23,5	75	76,5
Procede a ajustes da dieta em função da condição nutricional do seu familiar	98	0	0,0	30	30,6	68	69,4
Inclui fruta e legumes na dieta do seu familiar	98	0	0,0	16	16,3	82	83,7
Observa a urina do seu familiar	98	12	12,2	74	75,5	12	12,2
Utiliza equipamentos de prevenção de quedas	98	86	87,8	12	12,2	0	0,0
Solicita a intervenção de um profissional de saúde quando a condição do seu familiar se altera	98	0	0,0	3	3,1	95	96,9
Inspecciona a cavidade oral do seu familiar	98	0	0,0	61	62,2	37	37,8
Incentiva o seu familiar a beber água	98	0	0,0	16	16,3	82	83,7
Incentiva o seu familiar a períodos de repouso	98	0	0,0	8	8,2	90	91,8

Na posse dos dados apresentados podemos avançar para uma síntese em torno da evolução do perfil de cuidados prestado pelos MFPC.

4.3.4. Evolução do perfil de cuidados assegurados pelos MFPC

Para efeitos da evolução do perfil de cuidados assegurado pelos MPC entendemos como adequado proceder a uma análise mais abrangente. Para isso, recorreremos a um

processo de agregação das variáveis originais relativas à intensidade dos cuidados. Este procedimento permitiu-nos criar uma nova variável - Nível Global da intensidade dos cuidados.

O Nível Global da Intensidade dos cuidados assegurados pelo MFPC foi computado de acordo com a lógica a seguir descrita. Nas variáveis que medem o grau da intensidade dos cuidados numa escala ordinal, a variável original varia entre o *score* 1 (“nunca”) e o *score* 3 (“sempre”). Assim, com base nestes valores, computamos uma nova variável (quantitativa) recorrendo à média (ignorando os nulos) o que originou uma nova variável (intermédia) – Nível Global da Intensidade dos cuidados assegurados pelo MFPC, com valores compreendidos entre 1 e 3.

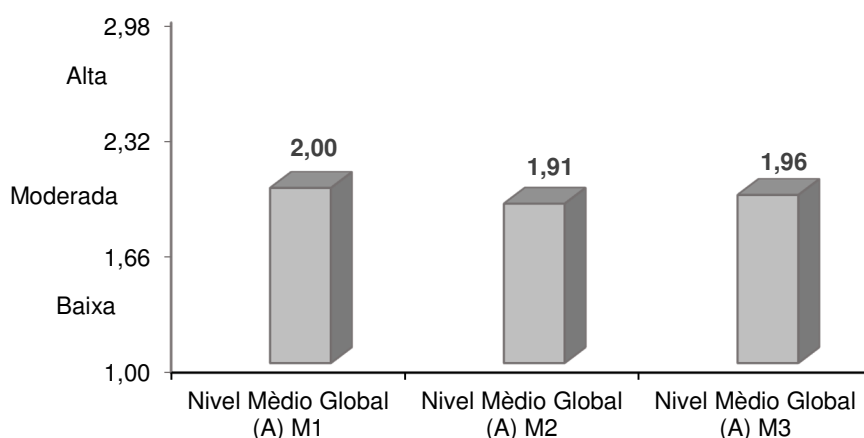
Todavia, entendemos que poderia ser útil falar da “Intensidade Global dos cuidados” assegurados pelo MFPC, numa lógica ordinal, tal como as variáveis originais. Assim, com base no “Nível Global da Intensidade dos cuidados”, decidimos que os valores compreendidos entre 1 e 1,66 inclusive correspondiam a uma intensidade “Baixa”; valores médios situados entre 1,66 e 2,32 inclusive correspondiam a uma intensidade “Moderada”; e valores compreendidos entre 2,32 a 3 correspondiam a uma “Alta” intensidade. Estes níveis de intensidade de cuidados deram origem a uma nova variável (final) que designamos por “Intensidade Global dos cuidados A” assumidos pelos MFPC.

Nas variáveis que medem o grau da intensidade dos cuidados numa escala quantitativa (variáveis que medem a frequência com que os cuidados são realizados), procedemos à identificação do “percentil 50” de cada uma das variáveis (Anexo T).

Na posse destes valores criamos uma variável com base nos critérios: se o valor do caso fosse inferior ou igual ao valor do “percentil 50”, então a nova variável assumia o *score* 1; se o valor do caso fosse superior ao valor do “percentil 50”, então ser-lhe ia atribuído o *score* 2. Após a criação desta nova variável relativa à intensidade dos cuidados, cada um dos casos, em cada uma das variáveis em equação, passou a ter um *score* 1 ou 2. Com base nesta nova variável recorreremos à média ignorando os nulos e foi gerada uma nova variável – Nível Global da Intensidade dos cuidados, variável com valores compreendidos entre 1 e 2. Assim, face a esta nova variável decidimos que os valores compreendidos entre 1 a 1,33 inclusive correspondiam a uma “Baixa” intensidade”; os valores compreendidos entre 1,33 a 1,66 inclusive correspondiam a uma “Moderada” intensidade; e os valores compreendidos entre 1,66 a 2 correspondiam a uma “Alta” intensidade. Estes níveis de intensidade de cuidados deram origem a uma nova variável que designamos por “Intensidade Global dos cuidados B” assumidos pelo MFPC.

Relativamente ao “Nível Global da Intensidade dos cuidados A” assegurados pelo MFPC percebemos que ao longo dos seis meses eles mantiveram-se praticamente constantes. (Gráfico 15). Resultados espectáveis, na medida em que a descrição deste tipo de cuidados assegurados pelo MFPC, em cada um dos momentos de avaliação, percebemos que não houve variações relativamente ao grau de intensidade com que os MFPC asseguravam os cuidados.

Gráfico 15 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados A, em cada um dos momentos de avaliação



A tabela 46 mostra que, globalmente, a maioria dos MFPC asseguraram com “moderada intensidade” os cuidados ao doente, o que alinha com os resultados apresentados no gráfico 15. Estamos a falar de cuidados no domínio do autocuidado “vestir e despir-se” em que a maioria dos MFPC, ao longo do tempo, ajuda “às vezes” o seu familiar face a esta dependência. Por outro lado, ao longo do tempo, os MFPC referem “nunca” alterarem a medicação à revelia do médico e “nunca” se esquecerem de administrar a medicação. Em paralelo, os MFPC ajustam “sempre” a dose e o horário da medicação em função das indicações dos profissionais de saúde.

Tabela 46 - Intensidade Global dos Cuidados A assegurados pelos MFPC – escala ordinal

Intensidade Global dos Cuidados A	M1		M2		M3	
	N	%	N	%	N	%
Baixa Intensidade	1	5,0	4	8,7	2	4,2
Moderada Intensidade	18	90,0	42	91,3	46	95,8
Alta Intensidade	1	5,0	0	0,0	0	0,0
Total	20	100	46	100	48	100

A moderada intensidade dos cuidados ao longo do tempo parece-nos explicada por aqueles que são os cuidados percecionados pelo MFPC como os que contribuem para a

melhoria na condição de saúde do doente. A literatura aponta que, entre a variedade de cuidados assumidos pelos familiares cuidadores de doentes com cancro, a gestão do regime medicamentoso é um dos mais referenciados e que merece maior atenção das famílias. Os familiares cuidadores requerem, na maioria das vezes, informação e educação acerca da administração e monitorização dos efeitos secundários dos medicamentos (Glven, et al., 2012). Esta focalização na gestão do regime medicamentoso, por parte dos MFPC, deve-se ao significado que atribuem ao cumprimento rigoroso do regime medicamentoso, para efeitos da evolução da condição do doente.

Notas de Campo

*“Eu cumpro sempre com as horas e os medicamentos, para ele ficar melhor”*MFPC7(M3)

*“Sou eu sempre que lhe dou os medicamentos, por que assim sei que é sempre a horas certas”*MFPC51(M3)

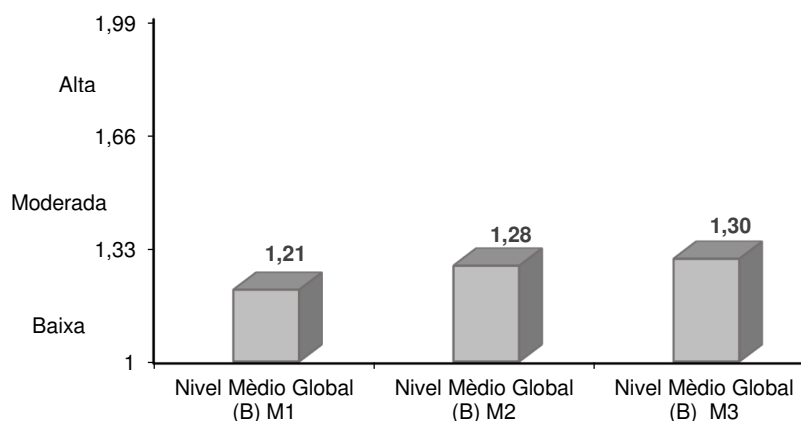
“Se me dizem que é para dar é para dar, não importa que sejam muitos” (refere-se aos medicamentos) MFPC59(M3)

*“Antes da doença até me esquecia algumas vezes da medicação, mas agora não”*MFPC200(M3)

*“A alimentação e a medicação é sempre a horas certas”*MFPC203(M3)

O gráfico 16 revela que o “Nível global da intensidade dos cuidados B” foi aumentando ao longo do tempo, mas sempre com “Baixa intensidade”.

Gráfico 16 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados B, em cada um dos momentos de avaliação



Os cuidados assegurados pelo MFPC com maior frequência ao longo dos seis meses foram: “número de refeições que o MFPC fornece ao doente”; “número de vezes com que dá água ao doente” e os cuidados com a “colostomia”. A frequência média nestes três domínios de cuidados, ao longo dos seis meses foi aumentando, pelo que acreditamos que para os MFPC, estes cuidados são indispensáveis ao bem-estar do doente. Estes resultados alinham com os do estudo desenvolvido por Petronilho (2013).

Por outro lado, a maioria dos MFPC face à “Intensidade Global dos Cuidados B” executa-os com “Baixa intensidade” (Tabela 47). Estamos a falar de cuidados no domínio da higiene

peçoal, em que a intensidade é influenciada por aqueles que são os hábitos de higiene dos doentes. Isto porque, relembramos que os doentes da amostra, na sua maioria, necessitam de ajuda de pessoa em alguns dos itens do autocuidado básico, ou seja, não estão confinados ao leito e, por isso, participam nestas atividades e tomam decisões sobre elas. Todos estes aspetos contribuem para o perfil de cuidados assegurados pelo MFPC. Isto porque, o exercício de MFPC também é influenciado pela interação entre o cuidador e o recetor de cuidados (Schumacher, 1995).

Tabela 47 - Intensidade Global dos Cuidados (B) assegurados pelos MFPC – escala ordinal

Intensidade Global dos Cuidados B	M1		M2		M3	
	N	%	N	%	N	%
Baixa Intensidade	30	73,2	61	69,3	59	60,2
Média Intensidade	8	19,5	18	20,4	29	29,6
Alta Intensidade	3	7,3	10	11,3	10	10,2
Total	41	100	88	100	98	100

Por outro lado, o significado atribuído pelos MFPC a este tipo de cuidados reside no facto de que os mesmos não são essenciais ao bem-estar do doente, porque os familiares cuidadores entendem que não são decisivos para o controlo / cura da doença.

Notas de Campo

“Sempre que eu percebo que ele precisa de ajuda, eu ajudo a lavar-se, a vestir-se, mas estou sempre mais atenta à medicação, á alimentação”MFPC6(M1)

“O meu pai precisa de pouca ajuda para se arranjar, a idade e agora a doença, mas vai fazendo as coisas, agora a alimentação e a medicação é da minha responsabilidade”MFPC11(M2)

“Ele não consegue cuidar dos saco e sou que faço tudo, mo resto ele vai participando”MFPC40(M3)

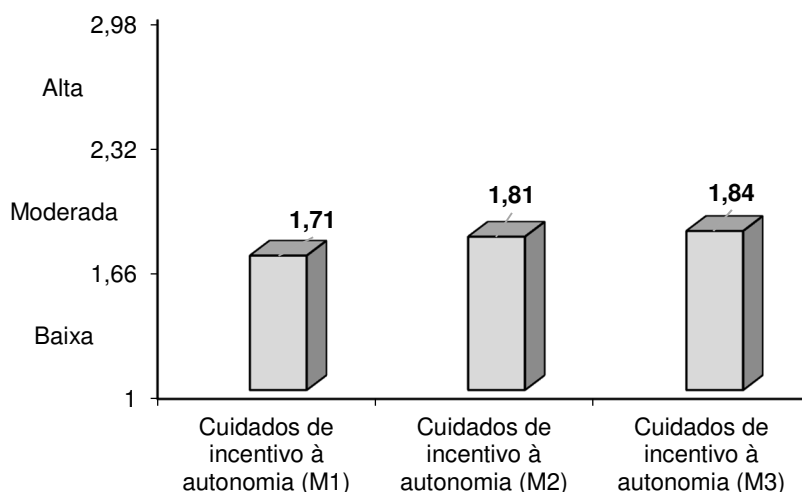
“Nos dias a seguir ao tratamento é quando o meu marido precisa de mais ajuda para cuidar de si, mas do saco, da alimentação e da medicação sou sempre eu o tempo todo, assim controlo melhor e é muito importante que ele coma bem”MFPC33(M3)

Estes relatos corroboram com o anteriormente descrito e com aquele que é o significado atribuído pelos MFPC aos diferentes cuidados. Este nosso estudo mostrou que, tendencialmente, os familiares cuidadores foram mais intensos nos cuidados que julgam ser determinantes para o controlo da doença e à recuperação do doente. Ora, esta realidade sugere a necessidade de, em termos de abordagem terapêutica de enfermagem, termos que ajustar os significados e as crenças dos MFPC face aos diferentes aspetos do exercício do papel.

Relativamente ao grau de incentivo à autonomia do doente, em média, verificou-se uma discreta evolução positiva ao longo dos seis meses do percurso terapêutico dos doentes com cancro coloretal da amostra (Gráfico 17). Este nível global de incentivo corresponde

à média de todos os cuidados, ignorando os nulos. Os nossos resultados significam que, de alguma forma, os MFPC vão incentivando os doentes na realização das atividades associadas ao autocuidado, apesar de isso ser muito influenciado pela intensidade dos compromissos nos processos corporais, em particular pelo cansaço / fadiga.

Gráfico 17 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados de Incentivo à autonomia do doente em cada um dos momentos de avaliação



Ao longo dos seis meses e pelo descrito nos subcapítulos anteriores, percebemos que o grau de incentivo não é linear face à dependência nos diferentes domínios do autocuidado. Se por um lado e face a alguns domínios do autocuidados os MFPC incentivavam os doentes na realização das atividades, constatamos que noutros a situação é inversamente oposta, nomeadamente nos cuidados face à dependência para “Tomar a medicação”. Assim, face à dependência do doente no domínio do “asseio pessoal” os MFPC, ao longo do tempo incentivavam “às vezes” os doentes a participarem nas atividades.

Estes resultados são influenciados pelo tipo de dependência dos doentes e pela necessidade de os MFPC proporcionarem conforto e bem-estar. Quando a condição de saúde do doente se altera, os MFPC tendem a assumir os cuidados numa atitude de substituição e proteção do doente. O agravamento na condição de saúde dos doentes com cancro faz com que os familiares cuidadores aumentem a intensidade dos cuidados. Os relatos abaixo são disto ilustrativo.

Notas de Campo

“Quando o meu pai se sente pior eu faço, não tenho coragem para dizer para ele fazer” MFPC21(M2)

“Não me custa nada lavá-lo e fazer-lhe a barba, ele está sempre tão cansado” MFPC32(M2)

“Desde que começou com aqueles formigueiros nas mãos e nos pés, eu passei a ajudá-lo a lavar-se, tenho medo que ele se queime” MFPC38(M3)

“Eu já sei que com o tratamento ele está sempre pior e por isso eu faço mais por ele” MFPC60(M3)

A baixa intensidade do incentivo à autonomia não é, em si mesmo, negativa, tendo em consideração o exposto. Tudo depende do potencial de autonomia do doente, o que é muito variável, em função da evolução da sua condição de saúde.

No domínio do autocuidado “colostomia”, a situação é completamente diferente face aos outros domínios do autocuidado. Aqui verifica-se que os MFPC tendem, ao longo do tempo, a aumentar o grau de incentivo da participação do doente no cuidado ao estoma. Partimos de uma situação em que, em (M1), metade dos MFPC “nunca” incentivava o doente a cuidar da colostomia e, em (M3), apenas um terço dos MFPC manteve este perfil de incentivo à autonomia do doente. Estes resultados são bastante animadores e desejáveis.

Anteriormente vimos que a natureza dos cuidados de enfermagem desenvolvidos à escala do contexto onde foi desenvolvida esta investigação acabam por concorrer de forma decisiva para o resultado apurado. Percebemos como o domínio de ação dos enfermeiros pode ser facilitador na promoção da autonomia do cliente, por via da intervenção dirigida aos familiares cuidadores. Apesar de os MFPC incentivarem os doentes a cuidarem da colostomia, nem sempre o objetivo é conseguido. Todavia, relembramos que “trabalhar com a pessoa dependente” foi o processo de cuidar (Schumacher K. , Stewart, Archold, Dodd, & Dibble, 2000) em que os MFPC da amostra percecionaram níveis mais baixos de PAE. Os relatos abaixo são concordantes com estes factos:

Notas de Campo

“O meu pai até vira a cabeça para o lado, mas eu digo - Oh pai veja, vá lá ajude-me com isto” (refere-se ao cuidado da ostomia) MFPC43(M2)

*“Quando vamos para a casa de banho, o meu marido já vai a resmungar – Não te ponhas com coisa és tu que vais fazer, (tratar da ostomia) mas eu faço ouvido moucos”*MFPC59(M2)

*“Um dia eu vou conseguir que ele faça e um dia ele vai conseguir fazer (refere-se ao cuidado da ostomia) ”*MFPC76(M3)

“Oh Sr^a enfermeira água mole em pedra dura tanto parte ate que fura, portanto eu insisto” (refere-se ao cuidado da ostomia) MFPC86(M3)

“As Sr^{as} enfermeiras ajudam-nos tanto e só querem o melhor para nós portanto se ela insiste eu também insisto” (refere-se ao cuidado da ostomia) MFPC122(M3)

No domínio do autocuidado “Tomar a medicação” e face ao “incentivar o seu familiar a preparar e a tomar os medicamentos sozinho”, evoluímos para uma situação em que os MFPC “nunca” incentivavam os doentes a preparar os medicamentos sozinhos. Os resultados do estudo desenvolvido por Petronilho (2013) sugerem a mesma realidade. Partilhámos com o autor a ideia de que, os MFPC assumem que a incorreta gestão do regime medicamentoso pode ter consequências negativas na evolução da condição de saúde dos doentes (ibidem). Mais uma vez, acreditamos que o significado atribuído à

medicação poderá explicar esta realidade. Incorporar estes achados na conceção de cuidados poderá ser relevante.

Os resultados anteriormente descritos relativos à intensidade dos cuidados face à dependência para “tomar medicação”, de alguma forma, são coerentes com estes factos. Isto porque, os MFPC assumem o controlo pela gestão do regime medicamentoso, assumindo que o doente não é capaz de sozinho gerir a medicação. Os relatos abaixo são concordantes com esta perceção, por parte dos MFPC.

Notas de Campo

*A minha maior preocupação é com a medicação porque sei que é muito importante para o sucesso do tratamento*MFPC9(M3)

*“O meu pai se calhar até era capaz de tomar sozinho mas assim eu tenho a certeza que ele toma”*MFPC33(M3)

*“O meu marido às vezes está tão triste que eu acho que ele não ligava nenhuma á medicação”*MFPC55(M3)

*“Prefiro ser eu a controlar, vou comprar prepara tudo e dou tudo a horas certas”*MFPC72(M3)

Os cuidados designados como “complementares” referem-se a um conjunto de cuidados assegurados pelo MFPC e que não estão associados diretamente à dependência nos diferentes domínios do autocuidado, mas que contribuem para definir o perfil de cuidados assegurados por estes MFPC.

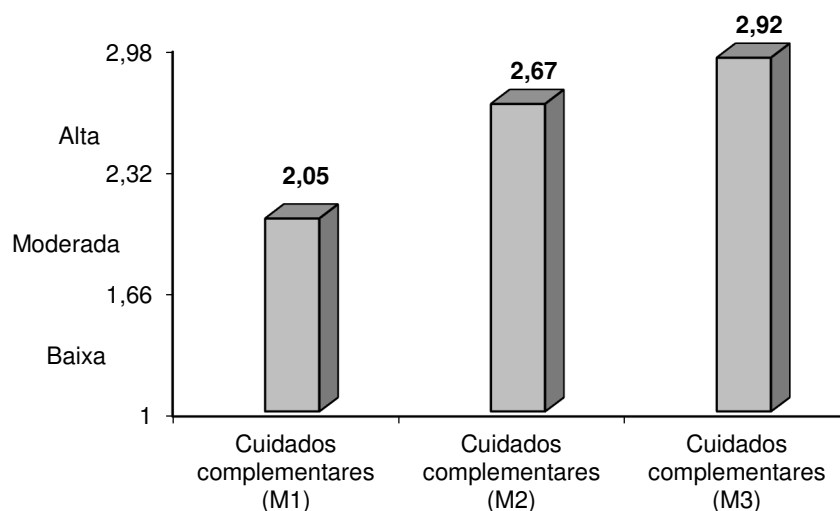
O gráfico 18 representa o “Nível global da intensidade dos cuidados complementares”, em cada um dos momentos de avaliação. Pela sua análise verificámos uma evolução positiva ao longo do percurso terapêutico. Evoluímos de uma “moderada intensidade” (média = 2,05) para uma “alta intensidade” (média = 2,92) dos cuidados complementares assegurados pelo MFPC.

Percebemos que, ao longo dos seis meses, existe uma focalização progressiva, por parte dos MFPC, no que diz respeito à “gestão do regime dietético”; na “solicitação dos serviços de saúde aquando das alterações na condição de saúde dos doentes”, na “inspeção da cavidade oral” e a “incentivar períodos de repouso”.

Estes domínios de cuidados são percecionados pelos MFPC como essenciais ao bem-estar e á recuperação dos doentes, tal como alguns dos relatos que fomos apresentando até agora sugerem. Com efeito, são aspetos que, em larga medida, estão relacionados com os compromissos nos processos corporais mais frequentes durante o percurso terapêutico. Isto é particularmente relevante se pensarmos na perda de peso, na diminuição do apetite, na presença de cansaço e compromisso no mastigar que decorre das alterações da mucosa oral, essencialmente devido à progressão da doença e efeitos secundários da medicação.

A gestão do regime dietético e o recurso aos serviços de saúde surgem na literatura como cuidados com grande significado e assumidos pelos MFPC de doentes com cancro (Given, Given, & Sherwood, 2012; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006; Given, Given, & Kozachik, 2001).

Gráfico 18 - Nível Global da Intensidade dos Cuidados Complementares, em cada um dos momentos de avaliação



A gestão do regime dietético constitui uma preocupação para os MFPC dos doentes com cancro coloretal. Por um lado, existe a necessidade de se ajustar a dieta às necessidades nutricionais do doente, por outro, é necessário conciliar estas necessidades nutricionais com as oscilações do apetite e assim, satisfazer as preferências do doente e controlar a ingestão de alimentos, tendo por intenção controlar e prevenir alterações da eliminação intestinal, sobretudo nos doentes colostomizados. A gestão do regime dietético não se limita à confeção de alimentos, mas também implica tomar decisões e “negociar” com o doente a dieta. A seguir apresentamos um conjunto de situações relatadas pelos MFPC e que são reveladoras destas dificuldades:

Notas de Campo

“Isto é muito difícil, primeiro ele não quer comer, depois tem diarreia e o que deve comer não gosta”MFPC137(M3)

“Até tenho medo da hora de ir para a cozinha, às vezes ele diz que lhe apetece uma coisa e eu faço e depois vai para a mesa e não come e ele tem de comer...m”MFPC178(M3)

“Outro dia cozinhei feijão e ele comeu um pouco muito satisfeito e depois Sr^a enfermeira o ar, senti-me tão culpada por ter cozinhado o feijão”MFPC201(M3)

“Eu tento cozinhar aquilo que ele mais gosta mas depois convencê-lo a comer. É que quando não lhe apetece não lhe apetece”MFPC204(M3)

Em síntese, podemos dizer que o perfil de cuidados assegurados pelos MFPC dos doentes com cancro coloretal durante seis meses de percurso terapêutico, tendo em conta as variáveis avaliadas e que constam no instrumento utilizado, se configura, essencialmente,

na gestão do regime medicamentoso e da dieta. Assistir o doente face à dependência no autocuidado, incentivar o autocuidado da ostomia e recorrer aos serviços de saúde, quando entendem como necessário.

Relativamente ao perfil dos cuidados prestados pelo MFPC, percebemos que existiam algumas diferenças com significado estatístico que se explicadas pela presença de compromissos ao nível do compromissos nos processos corporais. Estas diferenças ocorrem aos três meses (M2) e aos seis meses (M3) do percurso terapêutico dos doentes com cancro colorretal da amostra.

A tabela 48 revela existirem diferenças na intensidade dos cuidados complementares em função da presença de compromisso no paladar, diminuição do apetite, a presença de náusea e a presença de vômitos no “M2”.

Assim, percebemos que nos doentes que apresentam os compromissos descritos é maior a intensidade dos cuidados complementares assumidos pelo MFPC. Ao refletirmos sobre os compromissos mencionados e os cuidados assumidos pelo MFPC, percebemos alguma concordância. A gestão do regime dietético constitui uma preocupação para os MFPC. Os compromissos mencionados na tabela 48 induzem alterações na gestão da dieta, pelo que compreendemos a sua relação com o grau da intensidade dos cuidados complementares, sobretudo os que se relacionam com proceder a ajustes na dieta.

Tabela 48 - Diferenças na intensidade dos cuidados complementares em M2, em função da presença de compromissos nos processos corporais - Teste U de Mann-Whitney

Compromissos nos processos corporais (M2)		Grau da intensidade dos <i>cuidados complementares</i>	
		<i>Ordem Média</i>	<i>Valor de p</i>
Compromisso no Paladar	Sim (n= 58)	44,97	0,003*
	Não (n= 30)	43,60	
Diminuição do apetite	Sim (n= 61)	48,08	0,02*
	Não (n= 27)	36,41	
Náusea	Sim (n= 37)	52,01	0,006*
	Não (n= 51)	39,05	
Vômito	Sim (n= 31)	52,23	0,01*
	Não (n= 57)	40,30	

$p < 0,05^*$

No “M3”, o grau da intensidade dos cuidados complementares assumidos pelos MFPC foi maior nos doentes que apresentam cansaço, tonturas e obstipação (Tabela 49). A intensidade destes cuidados e os compromissos mencionados relacionam-se com as

atividades assumidas pelo MFPC no âmbito do incentivo ao repouso, à ingestão de frutas e legumes e à ingestão de água fora das refeições.

Tabela 49 - Diferenças na intensidade dos cuidados complementares em M3, em função da presença de compromissos nos processos corporais - Teste U de Mann-Whitney

Compromissos nos processos corporais (M3)		Grau da intensidade dos <i>cuidados complementares</i>	
		Ordem Média	Valor de <i>p</i>
Cansaço	Sim (n= 77)	51,12	0,001*
	Não (n= 21)	42,43	
Tonturas	Sim (n= 58)	54,45	0,01*
	Não (n= 40)	42,30	
Obstipação	Sim (n= 8)	51,06	0,003*
	Não (n= 90)	32,00	

$p < 0,05^*$

Pela análise das tabelas anteriores percebemos que existem diferenças quanto ao grau de intensidade de cuidados complementares e a condição de saúde dos doentes com cancro colorectal da amostra. Estas alterações na condição de saúde determinam necessidades em cuidados nos domínios que temos vindo a referenciar como aquelas que são assumidos pelos MFPC.

O incentivo à autonomia dos doentes, por parte dos MFPC, é muito mediada pela presença de Dor e compromissos neuro vasculares (síndrome-mão-pé), tal como demonstrado na tabela 50.

Tabela 50 - Diferenças na intensidade dos cuidados de incentivo à autonomia em M3, em função da presença de compromissos nos processos corporais - Teste U de Mann-Whitney

Compromissos nos processos corporais (M3)		Grau da intensidade dos <i>cuidados de incentivo à autonomia</i>	
		Ordem Média	Valor de <i>p</i>
Dor	Sim (n= 40)	42,30	0,01*
	Não (n= 58)	54,45	
Síndrome-mão-pé	Sim (n= 47)	44,44	0,02*
	Não (n= 51)	54,17	

Este perfil de cuidados associa-se a algo que vai para além das competências instrumentais do MFPC, mas que envolvem competências de ordem cognitiva e emocional porque implicam capacidade de decisão, de interpretação, de monitorização e de negociação. Isto faz-nos pensar que os enfermeiros, enquanto um recurso profissional no processo de transição para o exercício do papel de MFPC, devam pensar no planeamento e nas intervenções de enfermagem que facilitem, na realidade, este processo de transição.

Assim, este planeamento deve ir para além do domínio de ação de “ensinar”, “instruir” e “treinar” habilidades instrumentais necessárias ao processo de tomar conta. Com os

doentes oncológicos a serem tratados, cada vez mais, em regime de ambulatório, é necessário que os MFPC decidam, interpretem e solicitem ajuda profissional, face às alterações da condição de saúde do seu familiar doente. A complexidade dos esquemas de quimioterapia aumenta a probabilidade de os doentes experimentarem efeitos colaterais potencialmente tóxicos, requerendo uma gestão pronta e eficaz para evitar efeitos adversos sobre o seu tratamento e qualidade de vida (Kidd, Kearney, Carroll, & Hubbard, 2008). Como já fomos dizendo, urge orientar a preparação e capacitação dos MFPC para “processos de cuidar” (Schumacher et al, 2000) que estão para além do mero “providenciar cuidados” diretos.

Neste contexto, faz todo o sentido ajudar os MFPC a acederem a recursos e a mobilizá-los, em favor dos cuidados que prestam, da sua própria saúde e da dos seus familiares doentes.

4.4. RECURSOS UTILIZADOS

Em rigor, não devemos falar em recursos utilizados pelos MFPC porque, atendendo à natureza dos recursos que estudamos, muitas vezes, referimo-nos a equipamentos ou serviços de apoio que são usados pelo próprio doente. Na verdade, aqui são discutidos os recursos que são mobilizadas, em larga medida, pelos MFPC e/ou pelo próprio doente.

Apesar de existirem poucos estudos que explorem a utilização de recursos no processo de tomar conta, os pressupostos teóricos que têm conduzido a nossa investigação apontam que o acesso e a utilização de recursos sociais, pessoais e económicos podem ser facilitadores aos diferentes tipos de transição (Meleis, 2010, Meleis, et al., 2000; Schumacher, et al., 2000).

Assim, estudar os recursos enquanto meios facilitadores ao processo de “tomar conta”, por parte dos MFPC pareceu-nos determinante na presente investigação. Quando falamos em recursos referimo-nos a:

- **Produtos de apoio** – Segundo o Ministério do trabalho e da Segurança Social (2009) englobam todos os produtos, equipamentos ou sistema técnico necessários à prevenção, habilitação, reabilitação e assim neutralizarem as limitações e proporcionar uma plena participação social e profissional por parte dos dependentes. Em suma, a utilização destes produtos pelos doentes e/ou MFPC tem como o objetivo de, assitir nos cuidados relacionados com a dependência para o autocuidado e que visam a promoção da autonomia do dependente, tendo como consequência facilitar o processo de “tomar conta”.

-
- **Serviços de apoio** – Este tipo de serviço engloba todos os recursos utilizados pelos MFPC de carácter profissional (ex. médico, enfermeiro, psicólogo, etc), de carácter não profissional (ex. familiares, amigos, vizinhos, etc) e serviços de apoio específicos (ex. Centro de saúde).
 - **Recursos financeiros** – Este tipo de recursos engloba todas as formas de rendimento com que os MFPC fazem face às suas despesas diárias.

Mantendo a estrutura do presente relatório, em cada um dos pontos seguintes passámos a descrever os recursos considerados como necessários e utilizados (produtos de apoio, serviços de apoio e recursos financeiros) pelos MFPC e que decorrem do processo de “tomar conta”, em cada um dos momentos de avaliação.

4.4.1. Recursos utilizados: início do percurso terapêutico (M1)

A utilização de *produtos de apoio* foi analisada tendo em conta cada um dos domínios do autocuidado. Esta análise presumia o juízo clínico do enfermeiro face à necessidade do respetivo produto, em função das limitações do doente na realização das atividades inerentes ao autocuidado. Assim, a utilização de produtos de apoio considerados “necessários” dizem respeito a todos os casos, em que foi considerado necessário a utilização do produto (referimo-nos ao nosso próprio juízo). Em função dos casos em que era necessário a utilização do produto foram contabilizados os casos em que o mesmo era “utilizado”. Para cada domínio do autocuidado foi definido um conjunto de produtos de apoio, considerados como potencialmente úteis para a promoção da autonomia do doente e facilitadores no processo de “tomar conta”. No anexo U encontram-se descritos os resultados relativos aos diferentes produtos de apoio, por domínio do autocuidado, e em função dos critérios “necessário” versus “utilizado”.

Para cada caso foi avaliado o número de produtos de apoio que, sendo considerados necessários, eram na realidade utilizados. A partir daqui foi possível calcular a “Taxa global de utilização dos produtos de apoio considerados necessários” por domínio do autocuidado. Esta taxa foi calculada através do quociente entre o somatório dos produtos de apoio utilizados e o somatório dos produtos de apoio considerados necessários. Conseguimos perceber, por domínio do autocuidado, a taxa de utilização de produtos de apoio em cada caso.

Tendo em conta o tipo e o nível de dependência dos doentes com cancro colorretal da amostra, no início do percurso terapêutico, o número de produtos de apoio considerados

necessários é reduzido conforme descrito no anexo U. Assim, estamos a falar dos doentes que, no início do percurso terapêutico, pelo processo de envelhecimento ou por outros processos patológicos, já eram dependentes.

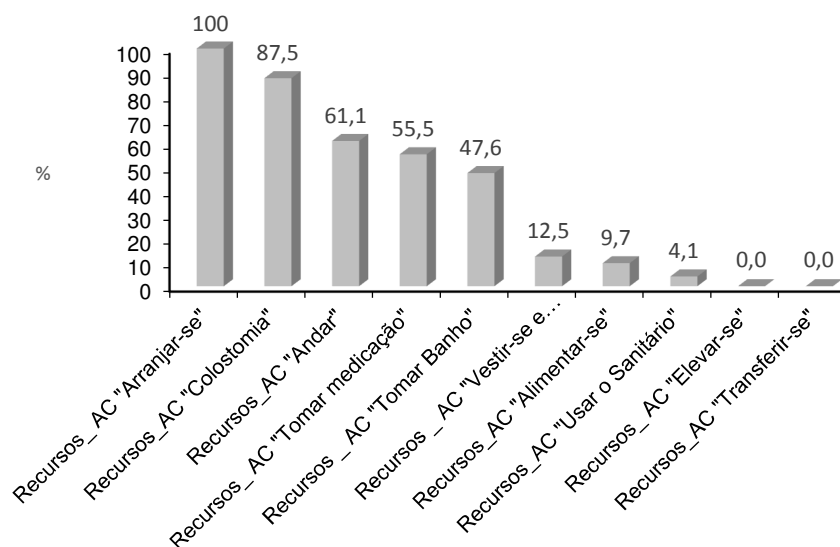
O gráfico 19 representa a taxa global da utilização de produtos de apoio considerados necessários em “M1”. Verificámos que as maiores taxas de utilização ocorrem nos domínios do autocuidado “arranjar-se” (100%), “colostomia” (87,5%), “andar” (61,1%), “tomar medicação” (55,5%) e “tomar banho” (47,6%).

Nestes domínios, os produtos de apoio considerados necessários, pelo juízo clínico da investigadora, foram utilizados na maioria da amostra. Contudo e tendo em conta o número de dependentes nestes domínios do autocuidado no “M1”, a utilização de produtos de apoio que definem estas taxas de utilização elevadas deveram-se à utilização de “antiderrapante”; “espelho inclinável”; “sacos de colostomia”; “bengala”; “termómetro”; “caneta de insulina”; “máquina de insulina” e “aparelho de pressão arterial” (Gráfico 19).

Em cinco domínios do autocuidado verifica-se uma taxa global de utilização de produtos de apoio abaixo dos 25%, sendo mesmo nula em dois domínios do autocuidado. Referimo-nos às taxas de utilização dos produtos de apoio que se referem aos domínios do autocuidado “vestir-se e despir-se” (12,5%); “alimentar-se” (9,7%) e “usar o sanitário” (4,1%). Nos domínios do autocuidado “elevar-se” e “transferir-se” a taxa de utilização é mesmo nula (Gráfico 19).

A maioria dos MFPC, justifica a não utilização dos produtos de apoio considerados necessários pelo desconhecimento da existência dos mesmos ou por razões económicas para a sua aquisição. Como é claro, ninguém utiliza aquilo que desconhece. Desde logo, se quisermos aumentar a taxa de utilização de produtos de apoio, urge integrar a advocacia da sua utilização na nossa ação terapêutica. Num tempo em que, alguns enfermeiros anseiam por “prescrever”, somos daqueles que entendemos que este tipo de ajudas deve ser uma das tónicas das “futuras prescrições de enfermagem”.

Gráfico 19 - Taxas Globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários por domínio de autocuidado (M1)



No âmbito dos recursos utilizados pelos MFPC inerentes ao processo de “tomar conta”, avaliamos a utilização de serviços de apoio profissionais e não profissionais. Pela análise da tabela 51 concluímos que no início do percurso terapêutico o recurso profissional mais utilizado foi o médico [100% (n=41)].

Tabela 51 - Distribuição dos recursos profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M1)

Recursos profissionais utilizados (M1)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Médico	41	100	0	0,0	41(100)
Assistente Social	16	39,0	25	61,0	
Enfermeiro	12	29,3	29	70,7	
Psicólogo	5	12,2	36	87,8	
Fisioterapeuta	4	9,8	37	90,2	
Nutricionista	3	7,3	38	92,7	
Callcenter	3	7,3	38	92,7	

Em paralelo, a maioria dos MFPC não utilizava recursos não profissionais para tomar conta do doente. Dos MFPC que utilizavam recursos não profissionais, foi noutros familiares que encontraram uma fonte de apoio para o processo de tomar conta (Tabela 52).

Tabela 52 - Distribuição dos recursos não profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M1)

Recursos não profissionais utilizados (M1)	Sim		Não		N (%)
	Nº	%	Nº	%	
Familiar	10	24,3	31	75,7	41(100)
Vizinho	1	2,3	40	97,7	
Empregada	1	2,3	40	97,7	

Dos serviços de apoio específicos, os MFPC recorreram na totalidade ao centro de saúde/unidade de saúde familiar (Tabela 53). O centro de saúde/unidade de saúde familiar é reconhecido pelos MFPC como um recurso prioritário e essencial ao processo de tomar conta. Uma pequena minoria dos MFPC recorre ao serviço de confeção de refeições pelo apoio das instituições de solidariedade social.

Tabela 53 - Distribuição dos serviços de apoio específicos utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M1)

Serviços de apoio específicos (M1)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Centro de saúde/Unidade de saúde familiar	41	100,0	0	0,0	41(100)
Confeção de refeições	3	7,3	38	92,7	

Dos *recursos financeiros* utilizados pelos MFPC da amostra, o rendimento do trabalho [48,8% (n=20)] e a reforma/pensão [39,0% (n=16)] representaram as principais fontes de rendimento para fazerem face às despesas diárias, bem como aquelas que decorrem da doença e do processo de “tomar conta” (Tabela 54).

Tabela 54 - Distribuição dos recursos financeiros utilizados pelos MFPC no processo de tomar conta (M1)

Recursos Financeiros (M1)	Sim		Não		N(%)
	N	%	N	%	
Rendimento do Trabalho	20	48,8	21	51,2	41(100)
Reforma/Pensão	16	39,0	25	61,0	
Subsídio de desemprego	5	12,2	36	87,8	

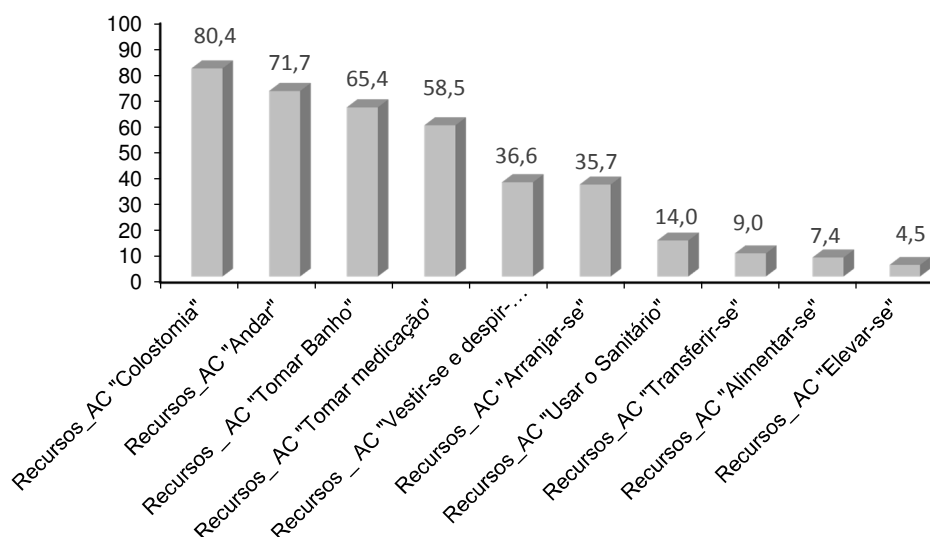
4.4.2. Recursos utilizados: três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

Neste ponto damos conta dos recursos utilizados e necessários pelos MFPC ao processo de “tomar conta” no âmbito dos produtos de apoio, serviços de apoio e recursos financeiros em “M2”.

O gráfico 20 representa as taxas de utilização de *produtos de apoio* por domínio do autocuidado e á semelhança do que aconteceu em M1, nos domínios do autocuidado “colostomia” (80,4%), “andar” (71,7%), “tomar banho” (65,4%) e “tomar medicação” (58,5%) verificámos uma taxa de utilização de produtos de apoio acima dos 50%.

Relembramos que, face ao tipo e nível de dependência dos doentes da amostra, o número de equipamentos considerados necessários é reduzido (Anexo U), o que de alguma forma explica estes resultados. Isto porque falamos de produtos de apoio que por um lado na sua generalidade foram adotados pelas famílias portuguesas (ex. tapete antiderrapante) e por outro lado são intrínsecos aos percursos terapêuticos de alguns quadros patológicos (ex, sacos de colostomia, caneta de insulina e máquina de pesquisa de glicemia). As elevadas taxas de utilização dos produtos de apoio mencionados influenciam a taxa global apurada. No entanto, existem produtos de apoio que foram considerados necessários e que, na sua maioria, não eram utilizados. Este facto explica que a haja um número significativo de domínios do autocuidado com taxas de utilização de produtos de apoio inferior a 50%.

Gráfico 20 -Taxas Globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários por domínio de autocuidado (M2)



No âmbito dos *serviços de apoio* utilizados pelos MFPC inerentes ao processo de “tomar conta” em M2, e ao contrário do que acontece em M1, o enfermeiro passou a ser um

recurso, reconhecido como prioritário pela totalidade dos MFPC (100%). À semelhança do que acontece no M1, o médico manteve-se como um recurso profissional utilizado (100%) pela totalidade dos MFPC. Destacamos, ainda, que o recurso ao psicólogo (34,1%) e à assistente social (45,5%) passaram a fazer parte dos recursos profissionais utilizados por quase metade dos casos (Tabela 55).

Tabela 55 - Distribuição dos recursos profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M2)

Recursos profissionais utilizados (M2)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Médico	88	100	0	0,0	88(100)
Enfermeiro	88	100	0	0,0	
Assistente Social	40	45,5	48	54,5	
Fisioterapeuta	24	27,3	64	72,7	
Psicólogo	30	34,1	58	65,9	
Nutricionista	17	19,3	71	80,7	
Callcenter	28	13,4	60	68,2	

À semelhança do que aconteceu em M1, os recursos não profissionais, quando utilizados pelos MFPC, residiram na família (34,0%) (Tabela 56).

Tabela 56 - Distribuição dos recursos não profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M2)

Recursos não profissionais utilizados (M2)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Familiar	30	34,0	58	66,0	88(100)
Vizinho	3	3,4	85	96,6	
Empregada	2	2,3	86	97,7	

Dos serviços específicos de apoio, os MFPC recorreram na sua maioria ao centro de saúde/unidade de saúde familiar (97,3%), como se verifica pela análise da tabela 57.

Tabela 57 - Distribuição dos serviços de apoio específicos utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M2)

Serviços de apoio específicos (M2)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Centro de saúde/Unidade de saúde familiar	86	97,3	2	2,3	88(100)
Confeção de refeições	6	6,8	84	93,2	

Dos *recursos financeiros* utilizados pelos MFPC da amostra em M2, o rendimento do trabalho [39,7% (n=35)] e a reforma/pensão [51,1% (n=45)] continuam a representar as fontes de rendimento (Tabela 58).

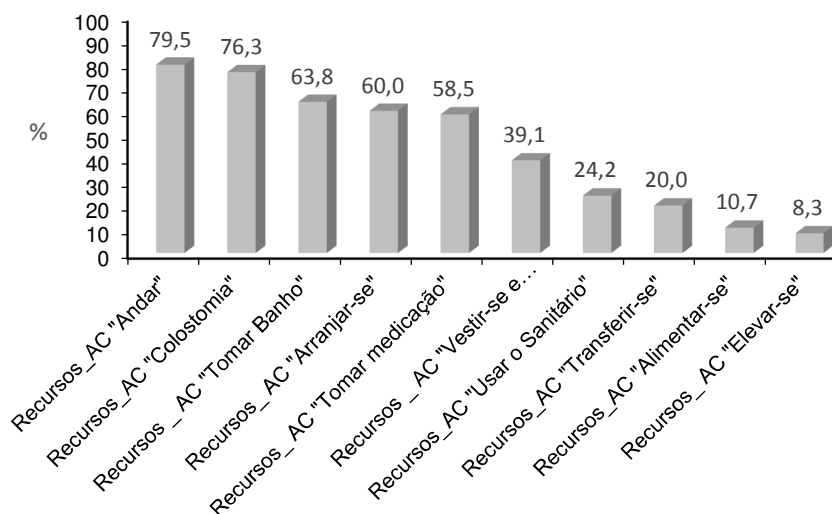
Tabela 58 - Distribuição dos recursos financeiros utilizados pelos MFPC no processo de tomar conta (M2)

Recursos Financeiros (M2)	Sim		Não		N(%)
	N	%	N	%	
Reforma/Pensão	45	51,1	43	48,9	88(100)
Rendimento do Trabalho	35	39,7	65	60,3	
Subsídio de desemprego	8	9,0	80	91,0	

4.4.3. Recursos utilizados: seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

O gráfico 21 representa as taxas de utilização de *produtos de apoio* por domínio do autocuidado. O desenho gráfico é muito semelhante ao que aconteceu em M1 e M2, ou seja, mantêm-se os domínios do autocuidados onde as taxas de utilização de recursos são mais elevadas. Contudo, gostaríamos de destacar, conforme descrito no anexo U, o número de MFPC que adotaram as “barras de apoio” e o “assento de banheira”, face à dependência para “tomar banho”. Assim como, no domínio do autocuidado “andar”, foram vários os doentes que passaram a usar “bengala”. A diminuição da taxa de utilização de recursos no domínio do autocuidado “colostomia” prende-se com o facto da necessidade e a não utilização por parte de algumas mulheres recorrerem a roupa interior adequada e que melhorava o seu bem-estar. O domínio do autocuidado em que as taxas de utilização de recursos se situam sempre a abaixo do 50%, mantêm-se os mesmos (“vestir-se e despir-se”, “usar o sanitário”, “transferir-se”, “alimentar-se” e “elevar-se”).

Gráfico 21 - Taxas Globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários por domínio de autocuidado (M3)



No âmbito dos *serviços de apoio* utilizados pelos MFPC, inerentes ao processo de “tomar conta”, em M3, à semelhança do que acontece em M2, o enfermeiro e o médico são os recursos profissionais utilizados pela totalidade dos MFPC. Situação nova em M3 é a utilização do *Callcenter* pela totalidade dos MFPC. A Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto dispõe de um serviço de *Callcenter*, em que doentes e MFPC podem recorrer sempre que achem necessário. Aos seis meses do percurso terapêutico e pelo descrito no capítulo anterior, é o momento onde a intensidade dos cuidados é maior, isto explica o facto da necessidade dos MFPC utilizarem o *Callcenter* como um recurso profissional necessário ao processo de tomar conta (Tabela 59).

À semelhança do que acontece no M2, aos seis meses do percurso terapêutico, aumenta o número de MFPC que recorrem à assistente social (46,9%), à nutricionista (33,7%) e ao psicólogo (40,8%).

Tabela 59 - Distribuição dos recursos profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M3)

Recursos profissionais utilizados (M3)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Médico	98	100	0	0,0	98(100)
Enfermeiro	98	100	0	0,0	
Callcenter	98	100	0	0,0	
Assistente Social	46	46,9	52		
Psicólogo	40	40,8	58	59,2	
Nutricionista	33	33,7	65	66,3	
Fisioterapeuta	29	13,9	69	70,4	

Face à utilização de recursos não profissionais os resultados em M3 são sobreponíveis a M1 e a M2, ou seja, quando utilizados foi na família que os MFPC procuraram ajuda (32,6%), (Tabela 60).

Tabela 60 -Distribuição dos recursos não profissionais utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M3)

Recursos não profissionais utilizados (M3)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Familiar	32	32,6	66	67,4	98(100)
Vizinho	2	2,0	96	98,0	
Empregada	2	2,0	96	98,0	

Dos serviços específicos de apoio, os MFPC continuam a perceber o centro de saúde/unidade de saúde familiar (97,0%), como um recurso prioritário, como se verifica pela análise da tabela 61.

Tabela 61 - Distribuição dos serviços de apoio específicos utilizados pelos MFPC para tomar conta do doente (M3)

Serviços de apoio específicos (M3)	Sim		Não		N(%)
	Nº	%	Nº	%	
Centro de saúde/Unidade de saúde familiar	95	97,0	3	3,0	98(100)
Confeção de refeições	7	7,1	91	92,9	

Dos *recursos financeiros* utilizados pelos MFPC da amostra em M3, o rendimento do trabalho [41,8% (n=41)] e a reforma/pensão [48,9% (n=48)] continuam a representar os principais suportes financeiros (Tabela 62).

Tabela 62 - Distribuição dos recursos financeiros utilizados pelos MFPC no processo de tomar conta (M3)

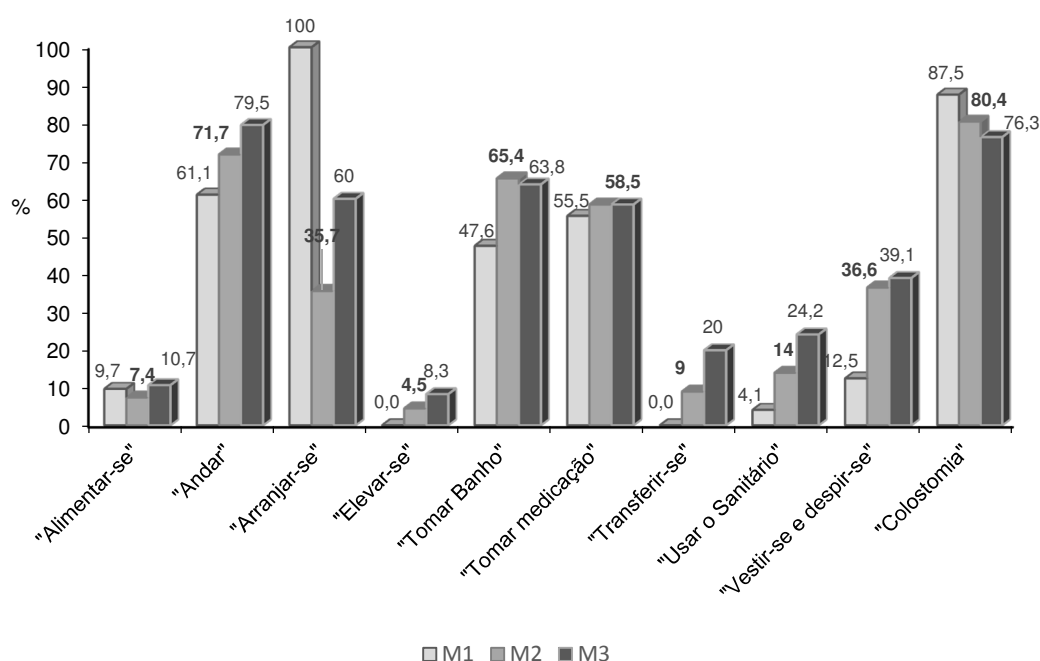
Recursos Financeiros (M2)	Sim		Não		N(100)
	N	%	N	%	
Reforma/Pensão	48	48,9	50	51,1	98(100)
Rendimento do Trabalho	41	41,8	57	58,2	
Subsídio de desemprego	9	9,1	91	92,9	

4.4.4. Evolução dos recursos utilizados

Durante este subcapítulo iremos descrever os resultados relativos à evolução da utilização dos recursos considerados necessários (produtos de apoio, serviços de apoio e recursos financeiros) ao processo de tomar conta por parte do MFPC.

O gráfico 22 representa a síntese dos resultados descritos anteriormente e que dá uma perspetiva da evolução da utilização dos produtos de apoio considerados necessários, face à dependência para o autocuidado. De uma forma global, a taxa de utilização dos recursos aumenta ao longo do tempo nos diferentes domínios do autocuidado. Ao longo do percurso terapêutico, as taxas de utilização de produtos de apoio mais elevadas, acima dos 50%, referiam-se à dependência nos domínios do autocuidado: “andar”, “arranjar-se”, “tomar banho”, “tomar medicação” e “colostomia”. As taxas de utilização de produtos de apoio mais baixas verificaram-se nos domínios do autocuidado: “alimentar-se”, “elear-se”, “transferir-se”, “usar o sanitário” e “vestir-se e despir-se”.

Gráfico 22 - Evolução das taxas globais de utilização de produtos de apoio considerados necessários, por domínio do autocuidado entre M1 e M3



Estes resultados são de alguma forma concordantes com os estudos desenvolvidos por Petronilho (2013) e Leonardo (2011), no que diz respeito aos domínios do autocuidado em que as taxas de utilização dos recursos são mais altas.

No presente estudo e como temos vindo a referir, os doentes dependentes, na sua maioria, não estão confinados ao leito. Assim, em função do tipo de dependência, não se justifica a necessidade de muitos dos produtos de apoio elencados. Nos domínios do autocuidado

onde se verificaram as maiores taxas de utilização, nomeadamente “andar”, “tomar banho”, “tomar medicação” e “colostomia”, os recursos utilizados visavam promover a autonomia do doente e, de forma marcada, monitorizar sinais e sintomas e ainda, garantir atividades indispensáveis à nova condição de saúde dos doentes.

Nos domínios do autocuidado “andar” e “tomar banho” os produtos de apoio que foram adquiridos pelos MFPC tiveram como objetivo facilitar a realização das atividades inerentes ao autocuidado de forma independente pelos doentes. Os relatos abaixo são concordantes com esta interpretação:

Notas de Campo

“O meu pai inicialmente não queria a bengala, mas agora já se adaptou”MFPC36(M3)

“Arranjámos aquelas barras que falou para o polibã e agora é mais fácil”MFPC58(M3)

“Pusemos a cadeira no polibã e quando ele está mais cansado e com mais tonturas já não tem medo de cair”MFPC204(M3)

No presente estudo e como temos vindo a referir, os doentes dependentes, na sua maioria, não estão confinados ao leito. Assim, em função do tipo de dependência, não se justifica a necessidade de muitos dos produtos de apoio elencados. Nos domínios do autocuidado onde se verificam as maiores taxas de utilização, nomeadamente “andar”, “tomar banho”, “tomar medicação” e “colostomia”, os recursos utilizados visam promover a autonomia do doente e, de forma marcada, monitorizar sinais e sintomas e ainda, garantir atividades indispensáveis à nova condição de saúde dos doentes.

A elevada utilização de produtos de apoio face à dependência para “tomar a medicação” deve-se à necessidade, por parte do MFPC, em monitorizar um conjunto de sinais e sintomas. Ao invés, todos os produtos de apoio que poderiam ser utilizados na promoção da autonomia para o doente tomar a medicação sozinho, não são utilizados. Estes resultados são coerentes com a intensidade dos cuidados para incentivar o doente a tomar a medicação sozinho.

No domínio do autocuidado colostomia, a elevada taxa de utilização de recursos prende-se com a utilização dos sacos de colostomia, o que se impõe pela nova condição de saúde do doente. Contudo, a taxa de utilização de recursos neste domínio vai diminuindo ao longo do tempo. Esta diminuição é influenciada pela não fraca utilização de, por exemplo, roupa interior adequada à presença da colostomia.

Notas de Campo

“Eu até gostava de comprar aquela roupa mas não tenho dinheiro”MFPC40(M3)

“Quando tiver mais dinheiro vou-lhe comprar aquela roupa interior e ela fica mais bonita”MFPC147(M3)

“Nos queríamos comprar-lhe a roupa interior mas ela não quer diz que não vale a pena na idade dela”MFPC188(M3)

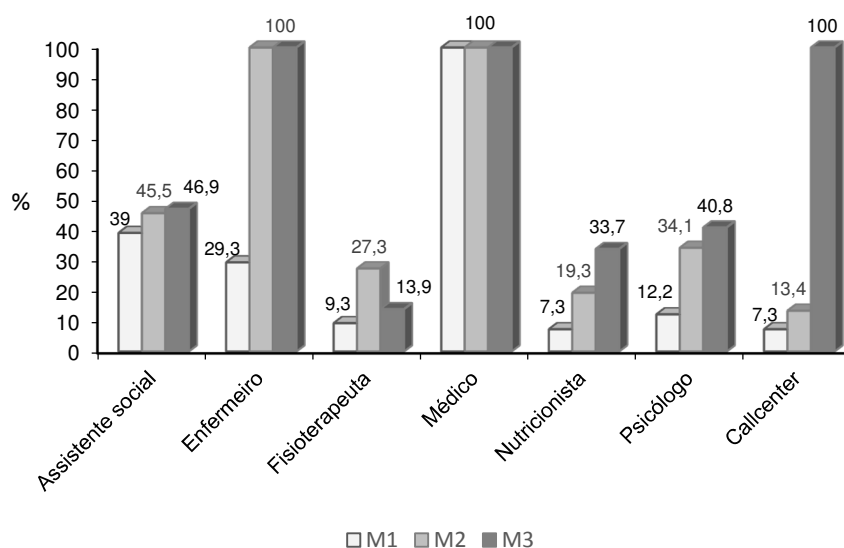
Os excertos anteriores mostram que as condições socioeconómicas, tal como referido por Meleis e colaboradoras (2000), pode condicionar o curso das transições. Alguns dos produtos que não são utilizados, apesar de necessários, não são comparticipados.

Nos domínios do autocuidado onde os doentes da amostra apresentaram níveis mais elevados de dependência são também os domínios que apresentaram taxas de utilização de recursos, mais elevadas. Os doentes mais dependentes são aqueles que exigem mais recursos, mais cuidados e maior disponibilidade por parte dos MFPC (Leonardo, 2011).

Na análise dos recursos profissionais verificámos que, entre o M1 e M3, o médico, o enfermeiro e o *callcenter* são os suportes profissionais mais utilizados pelos MFPC (Gráfico 23). O Recurso ao *Callcenter* mostra o potencial que as estratégias de “informoterapia” podem ter para os cuidados. A informoterapia refere-se à prescrição de informação de saúde específica, baseada na evidência, a um doente em específico, no momento certo para o ajudar a tomar decisões específicas de saúde ou sobre mudanças de comportamento (Kemper & Mettler, 2002). Assim, importa pensar em estratégias que possam fazer com que informação possa assumir um carácter altamente terapêutico, ao ser disponibilizada no momento certo, com um conteúdo baseado na melhor evidência científica e que possa ser entendido pelos clientes, de modo a influenciá-los positivamente na sua saúde e comportamentos relacionados. Aqui, o momento certo remete para a circunstância em que os clientes percebem que precisam de ajuda; a informação certa deriva do conhecimento (profundo e concreto) que quem disponibiliza a informação tem sobre o “caso”.

A utilização deste tipo de suporte profissional deve-se sobretudo à dinâmica organizacional dentro da Clínica de Patologia Digestiva do IPO do Porto. Periodicamente, os doentes recorem à clínica, sendo esta periodicidade definida pelo percurso terapêutico e pelas alterações na condição de saúde dos doentes. Isto explica o facto de os MFPC referenciar o médico e o enfermeiro como os suportes profissionais mais utilizados. Por outro lado, encontram nestes profissionais um recurso fundamental ao exercício do papel, na medida em que são fonte de informação credível, promotora da aprendizagem. A cada consulta de enfermagem precede uma consulta de médica e ainda, os doentes colostomizados têm as consultas específicas no gabinete de ostomizados.

Gráfico 23 - Evolução da percentagem de recursos profissionais utilizados pelos MFPC entre M1 e M3



O *callcenter* é um serviço dentro da clínica em que os enfermeiros atendem os doentes e/ou os MFPC, através do telefone, sempre que os próprios acharem necessário. Ao fim de seis meses do percurso terapêutico, percebemos que a totalidade dos MFPC utiliza este recurso (Gráfico 23), até porque foi neste momento que os doentes apresentaram mais compromissos nos processos corporais e, por isso, uma condição de saúde mais vulnerável. Este torna-se um recurso fundamental, na perceção de apoio dos MFPC, porque lhes permite, sem sair de casa, a ajuda no processo de tomada de decisão, em função dos desafios com que se vão deparando. Os relatos abaixo permitem-nos perceber a importância destes recursos na perspetiva dos MFPC:

Notas de Campo

“Os Sr enfermeiros são fantásticos ensinam tudo o que precisamos. Durante o dia o serviço está sempre disponível, temos alguma dúvida e telefonamos, a enfermeira atende-nos sempre”MFPC142(M3)

“Aqui no hospital temos os enfermeiros e os médicos e ajudam muito com isto tudo. Dos enfermeiros do centro de saúde também não tenho queixa”. MFPC154(M3)

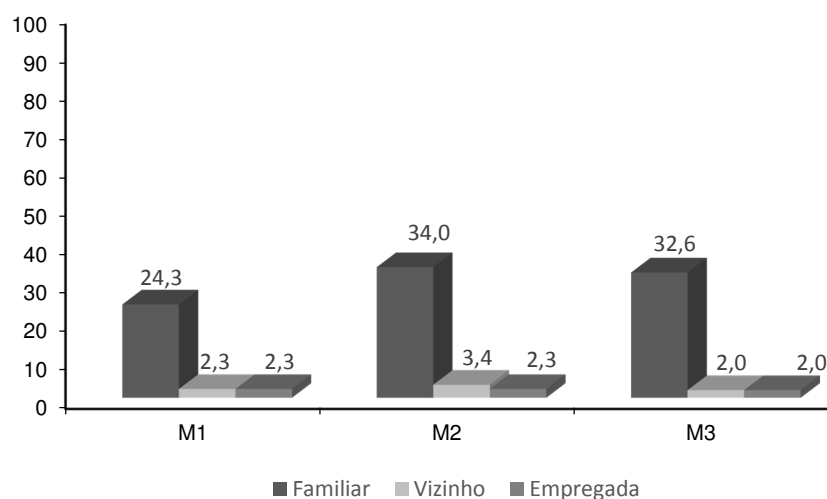
“Em cada consulta o médico e os enfermeiros explicam tudo e isto é muito importante, não é a correr. O facto de podermos telefonar é muito bom porque é em casa que as dúvidas surgem”MFPC167(M3)

“As vezes estou indecisa se o trago ou não ao hospital e assim telefono primeiro e a enfermeira ajuda a decidir”. Depois os enfermeiros estão sempre disponíveis. Disto da saco só não aprende quem não quer.MFPC204(M3)

Ainda, pela análise do gráfico 23 percebemos que a percentagem de MFPC que passaram a recorrer ao serviço social, ao psicólogo e ao nutricionista aumentou. A necessidade destes recursos profissionais, por parte dos MFPC, prende-se com a prestação de cuidados e que impõe a aquisição de produtos de apoio, apoio no serviço de transportes, apoio profissional para lidar com as alterações na condição de saúde dos doentes de ordem emocional e nutricional.

Dos recursos não profissionais utilizados pelos MFPC, no espaço temporal definido para o estudo, é na família que os MFPC encontraram o suporte de que necessitam para tomar conta do doente (Gráfico 24). Contudo, verificámos que ao longo do tempo a taxa de utilização destes recursos foi sempre inferior a 50%, havendo uma percentagem muito residual que recorreu aos vizinhos. Daqui pode resultar a imagem de que exercer o papel de MFPC é, muitas vezes, um ato isolado e solitário.

Gráfico 24 - Evolução da percentagem de recursos não profissionais utilizados pelos MFPC entre M1 e M3



Estes resultados são concordantes com os do estudo desenvolvido por Matias (2011) no concelho de Lisboa, em que cerca de metade dos MFPC recorrem a outros membros da família. A autora justifica estes resultados com base no contexto urbano do estudo e no tipo de famílias, nomeadamente monoparentais.

No presente estudo, a maioria dos MFPC partilha o diagnóstico médico com um número restrito de pessoas, isto muito centrado na representação social que a doença oncológica tem para a maioria das pessoas. A representação social é influenciada pelos significados atribuídos à doença, que neste caso podem contribuir para a desvalorização social e a exclusão do doente, com todas as consequências que isso acarreta (Pinto, Pinto, Rocha, Cerqueira, & Sousa, 2012). Os relatos abaixo explicitam a dificuldade a que nos referimos:

Notas de Campo

“Eu tenho a minha cunhada e ela até me podia ajudar se eu quisesse mas o meu marido não quer que diga a ninguém da doença, porque depois olham para ele como um coitadinho” MFPC123(M3)

“Eu faço tudo sozinha, quanto menos gente souber disto melhor” MFPC162(M3)

“Às vezes sinto-me desesperada, mas não peço ajuda, é difícil falar sobre isto” MFPC178(M3)

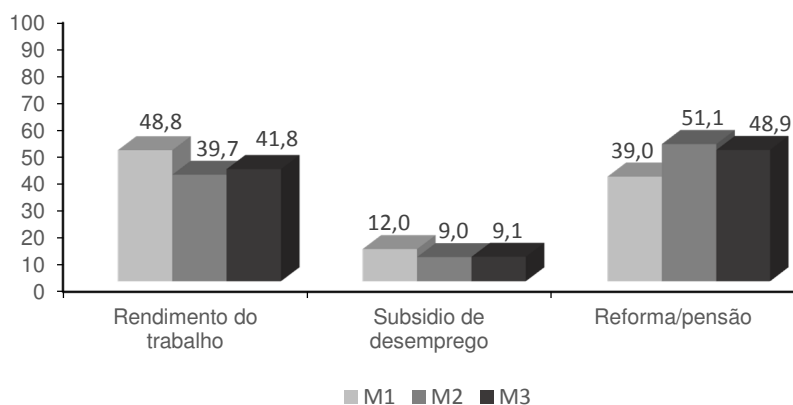
“O meio é muito pequeno e depois só se fala disto, eu não digo a ninguém” MFPC185(M3)

É a família que assegura a totalidade dos cuidados, eventualmente partilham algumas atividades com um vizinho ou uma empregada. Esta partilha aconteceu em menos de metade dos casos.

O serviço específico de apoio utilizado pela maioria dos MFPC, ao longo dos seis meses, foi o centro de saúde/unidade de saúde familiar, o que se compreende pelas necessidades em cuidados que são despoletadas pelas alterações na condição de saúde do doente e pela necessidade de aquisição de produtos de apoio ao cuidado da “colostomia”.

Da avaliação dos recursos financeiros em cada momento de avaliação percebemos que o suporte financeiro dos MFPC residiu no rendimento de trabalho e na reforma/pensão (Gráfico 25).

Gráfico 25 - Evolução da percentagem de recursos financeiros utilizados pelos MFPC entre M1 e M3



Nos casos avaliados, não existiam outras formas de suporte financeiro. Contudo e pelo contacto com os MFPC da amostra, apercebemo-nos que aos seis meses, alguns MFPC relataram dificuldades económicas.

Notas de Campo

“O meu marido está desempregado, sou eu que trabalho, a reforma do meu pai é pequena e é para as despesas dele e eu ainda tenho que contribuir, porque quando vimos ao hospital é no meu carro”MFPC27(M3)

“A vida está difícil para todos mas para nós, piorou, já tivemos que escolher entre faltar a um exame ou uma consulta”MFPC41(M3)

“Com a doença nem gastamos muito, mas vimos muitas vezes ao Porto e isso fica caro”MFPC45(M3)

“O dinheiro começa a ser pouco”MFPC93(M3)

“Estou desempregada, tenho mais tempo para o meu pai mas tenho menos dinheiro e as despesas são mais”MFPC109(M3)

“Cortaram nas reformas e os gastos são maiores”MFPC200(M3)

“O dinheiro é menos e é preciso continuar a ir trabalhar, pagar a renda, a educação dos filhos e agora as despesas com a doença”MFPC203(M3)

Os enxertos anteriores permitem-nos perceber que as dificuldades económicas manifestadas pelos cuidadores advêm da sua situação profissional e do rendimento mensal diminuído, em contraposição com o número e tipo de despesas às quais têm que fazer frente, nomeadamente com o número de deslocações ao hospital. As dificuldades económicas também são relatadas pelos MFPC, nos estudos desenvolvidos, acerca do fenómeno do exercício do papel de membro da família prestador de cuidados por Petronilho (2013), Matias (2011) e Leonardo (2011).

Na revisão integrativa da literatura que realizámos acerca do impacto económico da doença oncológica, percebemos que as dificuldades económicas dos doentes e famílias advêm de custos diretos e indiretos com a doença. Entendam-se por custos diretos aqueles que se relacionam com as despesas associadas aos cuidados de saúde, onde se incluem os tratamentos, a medicação e o follow-up. Por custos indiretos aqueles que são suportados pelo doente e pela família associados à redução da produtividade, onde se inclui a diminuição do rendimento mensal; as despesas relacionadas com as deslocações e transportes; a aquisição de produtos de apoio (não comparticipados) e os custos associados aos cuidados assumidos pela família (Pinto & Cruz., 2013).

Os encargos económicos associados ao cancro não se limitam aos serviços de saúde, estendendo-se aos doentes, suas famílias e sociedade em geral. Como resultado da doença oncológica, a pessoa pode ser vulnerável a dificuldades financeiras, que podem advir tanto das suas próprias circunstâncias económicas, como daqueles que a rodeiam (Sharp, et al., 2010; Gordon, et al., 2007; Rossi, et al., 2007; Wagner, et al., 2004).

Em síntese, os resultados que se reportam à utilização de recursos designados por produtos de apoio e considerados como necessários, mostram taxas de utilização dos mesmos que não nos parecem insuficientes, tendo em conta o tipo e o nível de dependência dos doentes da amostra. Contudo, as razões que levam os MFPC à não utilização deste tipo de recursos, quando necessários, são de ordem económica ou pelo facto de simplesmente desconhecerem a sua existência. Os relatos dos MFPC descritos abaixo atestam esta inferência:

Notas de Campo

“Nunca ninguém me falou disto, desconhecia por completo” (Barras laterias) MFPC9(M2)

“Nunca ouvi falar de tal coisa, mas se diz que isso pode ajudar” (assento suspenso para banheira) MFPC16(M2)

“Já ouvia falar, a minha vizinha cuida do pai, mas é caro” (assento suspenso para banheira) MFPC27(M2)

“Depois de falarmos andei a ver os preços e compramos uma cadeira para a banheira” MFPC41(M3)

O desconhecimento por parte dos MFPC acerca destes produtos de apoio levanta-nos uma questão: *Será que o autocuidado não é uma área de atenção para a prática de enfermagem valorizada pelos enfermeiros que cuidam de doentes oncológicos em regime de ambulatório?* Pensamos que sim, nomeadamente no que diz respeito aos requisitos universais para o autocuidado. Isto porque, se pensarmos no descrito anteriormente e face à dependência no autocuidado “colostomia” percebemos que os MFPC e os doentes revelam conhecimento acerca dos produtos de apoio, a forma de os adquirir e da sua utilização.

As enfermeiras, face à dependência no autocuidado “colostomia” intervêm no sentido de promover e advogarem a utilização deste tipo de produtos necessários. Este conhecimento permite aos MFPC tomarem decisões, com maior propriedade, acerca da utilização destes produtos.

Com a consciência do tipo e nível de dependência dos doentes com cancro colorretal da amostra, percebemos que a taxa de recursos considerados necessários e utilizados revelam taxas acima dos 50% ao longo do tempo. Cientes de que, a utilização de recursos por parte dos MFPC face ao processo de tomar conta é um fator determinante para o desenvolvimento de capacidades (Meleis, 2010; Schumacher, Stewart, Archold, Dodd, & Dibble, 2000), fomos perceber de que forma a utilização dos mesmos se associavam com outras variáveis.

Concluimos que a taxa de utilização de recursos se associa com a idade dos MFPC, incentivo à autonomia do doente, com o numero de episódios de recurso à urgência, com o consumo de medicamentos, com o tempo de prestação de cuidados e com o nível global de PAE dos familiares cuidadores (Tabela 63).

No que diz respeito à relação entre a taxa de utilização de recursos e a idade dos MFPC, pode constatar-se que a mesma apresenta uma correlação moderada e negativa, mas estatisticamente significativa ($p = 0,02$), o que revela que os MFPC mais novos tendem a aceder a mais recursos. O acesso aos recursos, por parte dos MFPC mais novos, relaciona-se com a facilidades dos mesmos em acederem à informação.

A intensidade do incentivo à autonomia do doente tem uma correlação baixa e negativa, mas estatisticamente significativa ($p=0,02$), com a taxa de utilização de recursos. Isto revela que os MFPC que incentivam os doentes na realização das diferentes atividades tornam-os mais independentes, logo há menor necessidade de utilizar recursos. Isto porque, doentes mais autónomos, terão, em princípio, menor necessidade em cuidados e, por inerência, menor necessidade em recursos. Todavia, também temos que admitir que existem recursos que, em si mesmo, são o meio de garantir a autonomia dos doentes.

É muito relevante salientar que, os MFPC que utilizam menos recursos tendem a recorrer mais vezes ao serviço de urgência. Quer isto dizer que, aconselhar e advogar a utilização de determinados recursos e equipamentos pode, no médio prazo, ter impactos significativos em termos de consumo de alguns serviços de saúde.

Existe uma correlação negativa, embora fraca, mas estatisticamente significativa, entre o tempo de prestação de cuidados ($p = 0,01$) e as horas semanais necessárias para cuidar ($p = 0,004$), com a taxa de utilização de recursos (Tabela 63). Os MFPC que cuidam há mais tempo e mais horas por semana tendem a usar menos recursos. Inicialmente estes resultados parecem-nos antagónicos. Mas, se pensarmos que os MFPC que exercem o papel de prestadores de cuidados há mais tempo, podem estar acomodados à situação, ou seja, a realizarem as atividades de uma determinada forma e como na sua maioria desconheciam os recursos disponíveis existentes, não percebem a sua necessidade. Em relação às horas de cuidados semanais, os MFPC que gastam menos horas no processo de cuidar são aqueles em que os doentes têm melhor condição de saúde, logo necessitam de menos cuidados e por sua vez de menos recursos. Por outro lado, a menor utilização de recurso pode, no limite, fazer com que os cuidados sejam mais morosos.

O elevado consumo de medicamentos parece estar associado a uma menor taxa de utilização de recursos. Nos subcapítulos anteriores mencionámos que a gestão do regime medicamentoso era uma das atividades assumidas pelo MFPC, em que este ao longo do tempo substituiu o doente na aquisição, na preparação e administração dos medicamentos. Estes aspetos de alguma forma pode explicar as menores taxas de utilização de recursos neste domínio.

O nível global de PAE também se associou de forma estatisticamente significativa com a taxa de utilização de recursos. Os MFPC com melhores níveis globais de PAE tendem a aceder a mais recursos ($p = 0,02$). A crença de que se é capaz de realizar com êxito uma tarefa específica influencia a tomada de decisão do MFPC, ou seja, facilita a identificação de necessidades em cuidados e a procura de recursos profissionais e não profissionais, tendo em vista melhores resultados.

Tabela 63 - Correlação entre a Taxa de utilização de recursos e as diferentes variáveis associadas ao processo de tomar conta em cada um dos momentos de avaliação (Coeficiente de Correlação de Spearman (rs))

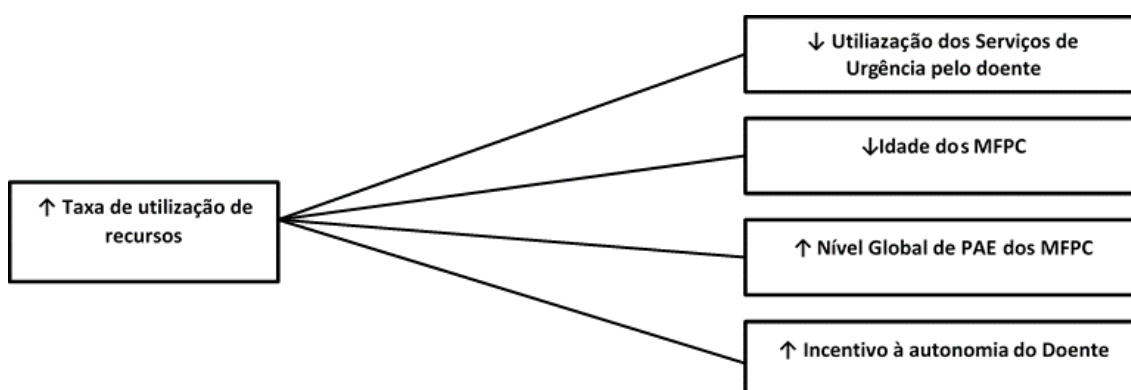
Momento de avaliação	Taxa de utilização de recursos	Valor de r_s	Valor de p
Início do Percurso Terapêutico (M1)	Idade do MFPC	- 0,43	0,02*
	Grau de Incentivo à autonomia	- 0,45	0,02*
Três meses após o início terapêutico (M2)	Número de episódios de recurso à urgência	- 0,26	0,02*
	Consumo médio de fármacos por dia	- 0,27	0,01*
	Variedade de fármacos consumidos por dia	- 0,28	0,002*
	Horas semanais de cuidados	- 0,34	0,004*
Seis meses após o início terapêutico (M3)	Tempo de prestação de cuidados	- 0,29	0,01*
	Consumo médio de fármacos por dia	- 0,27	0,003*
	Nível global de PAE	0,28	0,02*

$p < 0,05^*$

Em síntese, face ao processo de transição do tipo situacional vivida pelo MFPC, os recursos (produtos de apoio, recursos profissionais, recursos não profissionais e serviços de apoio) são um condicionalismo facilitador deste processo, na medida em que podem contribuir para a diminuição da sobrecarga (Given, et al., 2012; Meleis, 2010; Schumacher, et al., 2000).

No processo de tomar conta dos doentes com cancro coloretal da amostra, os MFPC que utilizam mais recursos são os mais novos, com maior PAE, que recorrem menos vezes ao serviço de urgência e que incentivam mais os familiares doentes à autonomia (Figura 6).

Figura 6 - Síntese da correlação entre a Taxa de utilização de recursos pelos MFPC e as principais variáveis do estudo (resultados estatisticamente significativos)



A decisão por parte dos MFPC para acederem a recursos importantes ao processo de cuidar, não é um processo simples, implica diversas etapas, com variações ao longo do tempo. É um processo que implica tomar decisões, seleccionar o tipo de ajuda necessária e avaliar a sua efetividade (De La Cuesta, 2009). Os valores e as crenças pessoais do

MFPC são primordiais na hora de decidir aceder aos serviços de apoio e que muitas vezes suscitam ambivalência em muitos cuidadores (Ibidem).

Defendemos que a informação aos doentes e/ou aos MFPC acerca da existência dos recursos necessários à prestação de cuidados pode ajudar os MFPC no exercício do papel e contribuir para uma transição mais saudável.

As políticas de saúde devem estar orientadas no sentido da capacitação dos MFPC para o exercício do papel e diminuição da sobrecarga (Teixeira & Pereira, 2010). Os autores sugerem a necessidade de estudos longitudinais com cuidadores familiares, independentemente do género, para determinar a evolução dos sintomas e da sobrecarga (Ibidem). Sendo a sobrecarga percebida pelo MFPC um indicador de processo face ao processo de transição vivida pelo mesmo, pareceu-nos pertinente que a avaliação da mesma fosse uma variável importante no nosso estudo. Assim, no subcapítulo que se segue descrevemos os resultados relativos ao nível de sobrecarga percebida pelos MFPC em cada um dos momentos de avaliação, à escala do estudo.

4.5. SOBRECARGA PERCEBIDA PELOS MFPC

Os estudos desenvolvidos a nível mundial acerca exercício do papel de MFPC revelam que, ao longo do tempo, muitos dos MFPC tornam-se mais vulneráveis. Esta vulnerabilidade está associada a sobrecarga subjetiva, manifestada pelo isolamento, pela depressão e por menos tempo para a família, e sobrecarga objetiva, que decorre da alteração na condição de saúde e maior necessidade em cuidados (Northouse et al, 2010; McCarthy, 2010; Papatasvrou, et al., 2009; Schumacher, et al., 2008; Cotrim e Pereira, 2008).

Como tivemos oportunidade de referir na delimitação da problemática e a propósito da metodologia, avaliamos a sobrecarga percebida pelos MFPC através da aplicação da escala de *Exaustão familiar* (Reinhard & Hortwitz, 1992), validada para a população portuguesa por Cotrim (2007), numa amostra de familiares cuidadores de doentes com cancro colorretal. A versão de Cotrim (2007) engloba três fatores: *limitação na atividade* (itens da escala 1,2,3,4,5,6,7,8, 13,14,18 e 19); *sobrecarga social* (itens da escala 9,10,11,15 e 16) e ainda *sentimentos de preocupação e culpa* (itens da escala 12 e17).

Apesar dos três fatores referidos anteriormente, no contexto deste nosso estudo, estivemos focados apenas no *score* global de exaustão dos MFPC e sua evolução ao longo do tempo. Os resultados possíveis variam entre 19 e 76 pontos, correspondendo valores elevados a um maior nível de sobrecarga percebida.

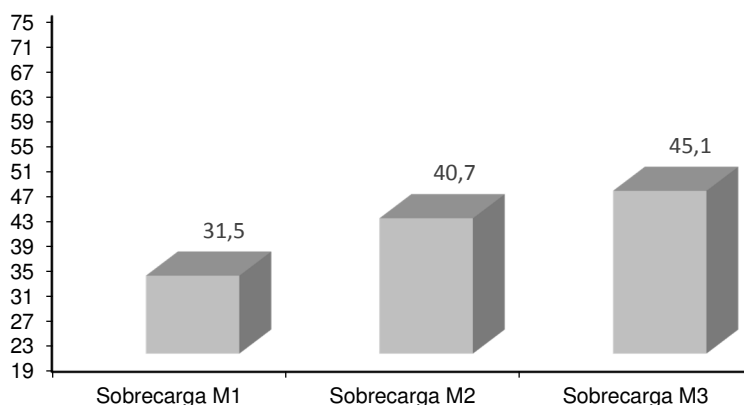
A tabela 64 representa os níveis médios de sobrecarga em cada um dos momentos de avaliação. Verificámos que a média de sobrecarga percebida pelos MFPC foi aumentando, ao longo dos três momentos do estudo, sendo no M3 (média = 45,1) significativamente mais alta que em M1 (média =31,5), tal como fica evidente no estudo das diferenças nas médias, com recurso ao teste t para amostras emparelhadas ($p < 0,001$). Estas diferenças não se confirmaram entre M1 e M2 e M2 e M3.

Tabela 64 - Níveis Médios de Sobrecarga percebida pelos MFPC em cada momento de avaliação (M1, M2, M3)

Momentos de avaliação da sobrecarga percebida pelos MFPC	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Sobrecarga (M1)	31,5	19	51	6,80
Sobrecarga (M2)	40,7	24	54	6,96
Sobrecarga (M3)	45,1	27	60	6,84

O gráfico 26 dá-nos a perspetiva da evolução dos níveis médios da sobrecarga percebida ao longo do tempo e que, claramente revela que os MFPC perceberam maior sobrecarga ao fim de seis meses de cuidado ao familiar doente com cancro colorctal.

Gráfico 26 - Evolução do Nível Médio da Sobrecarga percebida pelos MFPC em cada momento de avaliação (M1, M2, M3)



Face a estes resultados fomos perceber o número de MFPC que aumentavam, diminuían ou mantinham os níveis de sobrecarga percebida, entre o M1 e M2; entre o M2 e M3 e ainda entre o M1 e M3. Estes resultados encontram-se representados na tabela 65. Verificámos que, entre cada um dos momentos de avaliação, a maioria dos MFPC aumentou os níveis de sobrecarga percebida.

Estes resultados são concordantes com o estudo de Nijboer e colaboradores (2001), que demonstraram que, ao longo do tempo, o cuidar de doentes com cancro em casa associa-

se a desgaste emocional e alterações na saúde mental dos cuidadores, em particular ao fim de 6 meses a um ano.

Tabela 65 - Distribuição do numero de MFPC que aumentaram, mantiveram ou diminuíram a sobrecarga percebida entre (M1_M3; M1_M2; M2_M3)

Evolução da sobrecarga percebida pelo MFPC	Aumentou		Manteve		Diminui		Total N (%)
	N	(%)	N	(%)	N	(%)	
Evolução da sobrecarga (M1-M3)	33	100	0	0,0	0	0,0	33 (100)
Evolução da sobrecarga (M1-M2)	36	94,7	1	2,6	1	2,6	38 (100)
Evolução da sobrecarga (M2-M3)	62	81,6	7	9,2	7	79,2	76 (100)

A sobrecarga dos MFPC tem sido foco de diferentes estudos acerca da prestação de cuidados por um membro da família, face à dependência de um familiar. Os estudos são unânimes ao evidenciarem que os MFPC apresentam sobrecarga objetiva ou subjetiva; a qual decorre do exercício do papel (Mónico, et al., 2012; Sequeira, 2010b; Sequeira, 2010^a; Ricarte, 2009; Papatasvrou, et al., 2009; Saraiva, 2008; Cotrim, 2007; Sequeira, 2007b; Pinto, 2007; Martins & Ribeiro, 2003; Schumacher, et al., 2000). Esta transversalidade de resultados leva-nos a pensar que, indendentemente do evento gerador de dependência, o facto de um membro da família assumir o papel de prestador de cuidados induz vulnerabilidade.

Alguns autores assumem que a intensidade de cuidados assumida pelos MFPC está fortemente relacionada com os níveis de sobrecarga. As atividades assumidas pelos MFPC são múltiplas, variando desde as atividades associadas às necessidades em cuidados que decorrem da dependência do familiar, à acumulação com outras funções, profissionais e familiares (Mónico, et al., 2012).

O estudo desenvolvido por Papastavrou e colaboradores (2012), numa amostra de cuidadores familiares de doentes com cancro, Esquizofrenia e Alzheimer, concluíram que, face às diferenças entre a intensidade dos cuidados, os MFPC de doentes com cancro apresentavam níveis mais elevados de sobrecarga subjetiva em relação aos outros cuidadores.

No contexto do nosso estudo, foram os MFPC dos doentes mais dependentes e que consomem mais medicamentos os que, tendencialmente evidenciaram níveis de sobrecarga mais elevados (Tabela 66). Como referido anteriormente, a dependência influencia a quantidade e a complexidade dos cuidados e, assim, podem ser entendidos, nos termos de Gaugler e colaboradores (2005), como agentes de stresse primários, no quadro do exercício do papel de MFPC. Estes resultados indiciam que, quanto maior a intensidade

de cuidados, maior a sobrecarga percebida pelos familiares cuidadores. Todavia, esta correlação não ficou demonstrada no nosso estudo. A correlação entre a sobrecarga percebida e a intensidade global dos cuidados “A” ($r = 0,12$; $p = 0,23$) e “B” ($r = 0,13$; $p = 0,93$); intensidade dos cuidados complementares ($r = 0,04$; $p = 0,63$) e de incentivo ($r = -0,02$; $p = 0,58$) revelaram-se fracas e sem significado estatístico.

Todavia, assumir a responsabilidade de cuidar de um familiar doente e dependente é algo mais complexo de que “realizar tarefas”, tem elementos intangíveis e, por isso, passíveis de condicionar o exercício do papel (De La Cuesta, 2009) e a forma como cada MFPC responde.

Notas de Campo

“Sinto-me sozinha neste percurso. Será que vou ter forças para continuar?”MFPC35(M3)

“Tenho um filho adolescente e as coisas não têm sido fáceis na nossa relação e às vezes fico com menos paciência para o meu pai”MFPC183(M3)

Os meus filhos cobram-me muitas coisas, isto tudo é desgastante. Fico dividida entre o que tenho que fazer e atenção que não lhes dou”MFPC183(M3)

“Implica uma grande resistência que com a minha idade e os meus problemas de saúde não é fácil”MFPC183(M3)

“Eu não era assim, era mais alegre”MFPC26(M3)

“Há muito tempo que já não durmo uma noite inteira”MFPC111(M3)

Pelos discursos dos participantes percebemos que, o exercício do papel acarreta solidão, desgaste físico e mental e que põe em causa a relação com outros familiares. Todas estas situações colocam em causa a continuidade do papel.

Muitos dos estudos desenvolvidos acerca do fenómeno da prestação de cuidados no seio da família apontam a sobrecarga como uma consequência da assunção do papel de membro da família prestador de cuidados, como se de um enfoque epidemiológico se tratasse (De La Cuesta, 2009). Contudo, somos daqueles que assumimos que este é um problema de saúde (pública) que merece ser tratado com toda a propriedade e que, na nossa opinião, está fortemente dependente dos cuidados de enfermagem.

Mas, apesar de muito se ler sobre sobrecarga do MFPC, pouco ainda se sabe sobre as intervenções de enfermagem que diminuem a sobrecarga do MFPC. No entanto, reconhece-se que, diminuir a ansiedade, aumentar o conhecimento, aumentar a autoeficácia e a confiança no desempenho do papel (Honea, et al., 2008), podem diminuir os níveis de exaustão dos familiares cuidadores.

A tabela 66, onde se apresentam, apenas, os resultados com significado estatístico, descreve os resultados relativos ao estudo da correlação entre a sobrecarga percebida pelos MFPC e o conjunto das principais variáveis do nosso estudo. Pela sua análise percebemos que, os MFPC mais novos e com maior número do agregado familiar tendem a apresentar maiores níveis de

sobrecarga. Os MFPC mais novos gerem múltiplas tarefas (profissionais, familiares), ao mesmo tempo que tomam conta do familiar doente e dependente. Por isso, é legítimo falar na existência de “necessidades concorrentes”, as quais, em conjunto com o processo de “Tomar conta”, implicam um reajuste e alteração das rotinas, o que pode influenciar os níveis de sobrecarga. Alguns estudos descrevem fatores associados a maior sobrecarga em MFPC de doentes com cancro. Nomeadamente, os cuidadores mais novos experimentarão, tal como no nosso estudo, níveis maiores de sobrecarga, devido à necessidade de gerirem, em simultâneo, diferentes papéis e responsabilidades; as que decorrem do exercício do papel de prestador de cuidados, da educação dos filhos, da gestão do emprego e ainda, das responsabilidades económicas (Gaugler, et al., 2005; Nijboer, Tempelear, Triemstra, Bos, & Sanderman, 2001).

Os MFPC com níveis mais elevados de escolaridade tendem a apresentar níveis mais elevados de sobrecarga (Tabela 66). Pensamos que, a formação potencia o acesso à informação e melhora o desempenho dos MFPC face às atividades que realizam. No entanto, o conhecimento das reais necessidades em cuidados, da sua intensidade e da necessidade em gerir múltiplas atividades ao mesmo tempo podem ser indutores de maior sobrecarga. Quer isto dizer, na nossa leitura, que MFPC com níveis de consciencialização mais adequados, acerca das exigências do papel de prestador de cuidados, podem, por via desse reconhecimento que fazem, tenderem a ser mais vulneráveis à sobrecarga. Todavia, não podemos deixar de reconhecer que os MFPC com maior escolaridade também são os mais jovens e, provavelmente, aqueles com maior número de “necessidades concorrentes”.

Também foram os MFPC dos doentes mais dependentes e que consomem mais medicamentos que tendem a maiores níveis de sobrecarga (Tabela 66). Como referido anteriormente, a dependência influencia a quantidade e a complexidade dos cuidados e assim consideram-se como agentes de stresse primários no contexto de cuidar (Gaugler, et al., 2005).

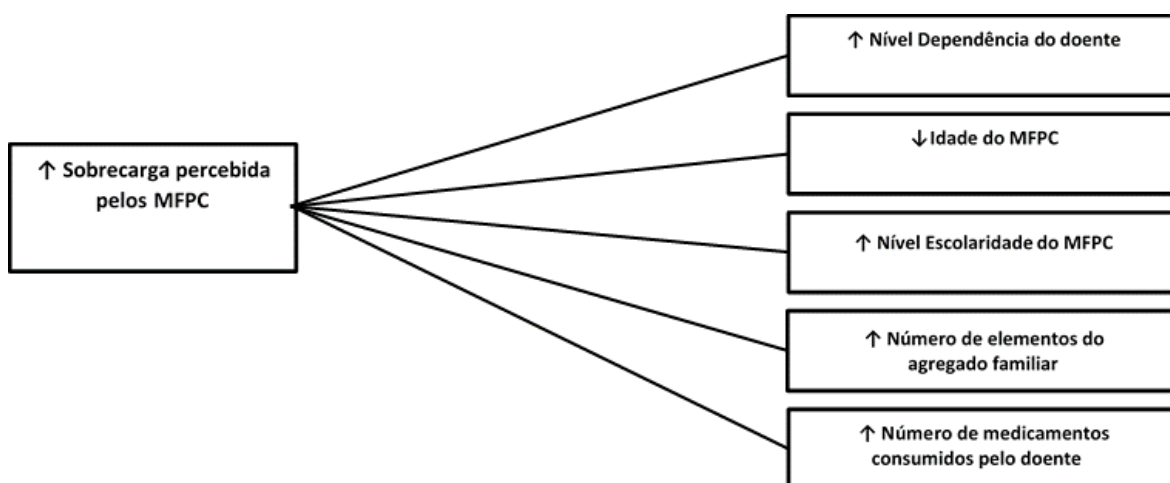
Tabela 66 - Correlação entre a sobrecarga percebida e as principais variáveis associadas ao processo de tomar conta em cada um dos momentos de avaliação (Coeficiente de Correlação de Spearman (r_s))

Momento de avaliação	Sobrecarga percebida	Valor de r_s	Valor de p
Três meses após o início terapêutico (M2)	Número de membros do agregado familiar	0,28	0,01*
	Idade do MPC	- 0,24	0,02*
	Nível de Escolaridade do MFP	0,26	0,02*
Seis meses após o início terapêutico (M3)	Nível global de dependência	- 0,40	0,009*
	Consumo médio de fármacos por dia	0,28	0,01*
	Variedade de fármacos consumidos por dia	0,23	0,004*
	Número de membros do agregado familiar	0,23	0,02*

O presente estudo, de perfil longitudinal, permitiu-nos perceber que a sobrecarga percebida pelos MFPC aumenta ao longo do tempo e de forma estatisticamente significativa. Os níveis de sobrecarga percebida têm correlação com (Figura 7):

- Nível de dependência do doente com cancro coloretal
- Nível de escolaridade do MFPC
- Idade do MFPC
- Número de elementos do agregado familiar
- Número de medicamentos consumidos pelo doente com cancro coloretal

Figura 7 - Síntese da correlação entre a sobrecarga percebida pelos MFPC e principais variáveis do estudo (resultados estatisticamente significativos)



O assumir do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro coloretal induz vulnerabilidade. A experiência de sobrecarga traduz um padrão de resposta com valor clínico, para efeitos da assistência ao processo de transição dos MFPC. Vários estudos documentam que, existindo sobrecarga dos MFPC, podem ocorrer (de forma involuntária) compromissos na assistência prestada ao doente. Esta realidade é sugerida pelos resultados do nosso estudo, bem como de outros estudos desenvolvidos acerca deste fenómeno, em que os MFPC de doentes com cancro revelam depressão, sobrecarga, fadiga em resposta ao processo de cuidar (Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012; Given, Given, & Sherwood, 2012; Teixeira & Pereira, 2010; Papatasvrou, Charalambous, Tsangari, & Karayiannis, 2009; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006; Given, Jeons, Sherwood, & Rahbat, 2006).

Notas de Campo

*Até parece que já não respiro como antes parece que ando sempre sobressaltada*MFPC1(M3)

*“Se vou na rua e alguém me pergunta pelo meu pai, começo logo a chora e eu não era assim*MFPC40(M3)

*Há muito tempo que já não duro uma noite inteira*MFPC111(M3)

*Vivo assustada*MFPC16(M3)

*“Eu não era assim, era mais alegre, estou desorientada*MFPC26(M3)

*“Sinto-me cansada, é muita coisa para mim*MFPC187(M3)

*“Por causa disto tudo tenho discutido com o meu marido, sobrou algumas coisas para ele, por causa da doença do meu pai*MFPC157(M3)

*“Estou sempre com dores nas costas*MFPC187(M3)

A literatura aponta algumas alterações físicas e emocionais associadas ao exercício do papel de MFPC de doentes com cancro, nomeadamente as alterações do apetite, as alterações no padrão de sono, a fadiga, a ansiedade e a tristeza. (Fletcher, et al., 2009; Tsukasaki, et al., 2008; Fletcher, et al., 2008; Sherwood, et al., 2008). Os exertos que se seguem ilustram e corroboram com os achados nos estudos anteriormente referenciados.

Notas de Campo

*“Quando estamos à mesa eu começo a elogiar muito a comida para ele comer mas eu sabe Deus*MFPC103(M3)

*“Aminha cabeça, na cama está sempre a funcionar. Quando me deito e devia descansar não consigo”*MFPC147(M3)

*“Sinto sempre o meu coração a bater muito*MFPC167(M3)

*“Quando estou sozinha aproveito para chorar”*MFPC139(M3)

Alguns cuidadores de doentes com cancro esforçam-se para manter uma atitude positiva e de esperança face à situação, em prol do bem-estar dos seus familiares (Houldin, 2007). O que também confirmamos no nosso estudo:

Notas de Campo

*“Temos que ver o lado bom disto tudo, tem que haver um lado bom é tão bom cuidar dela”*MFPC154(M3)

*“Agora acho que alguma tranquilidade conseguimos juntos levar isto”*MFPC48(M3)

*“Converso muito com o meu marido a lembrar-lhe as coisas boas. E que esta doença ainda nos vai trazer coisas diferentes mas igualmente boas”*MFPC184(M3)

*“Outro dia li um livro que dizia “quando queremos muito uma coisa todo o universo conspira para que ela se concretize” é nisto que eu acredito”*MFPC181(M3)

*“Estou confiante”*MFPC188(M3)

Durante o processo de tomar conta encontramos nos discursos dos MFPC dos doentes com cancro coloretal um conjunto de “indicadores” que nos permitiram tirar alguns apontamentos acerca do curso da transição – no sentido da saúde ou no sentido da vulnerabilidade (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Nas entrevistas que realizámos aos 33 cuidadores que acompanhámos ao longo dos seis meses, percebemos nos seus discursos alguns padrões de resposta face ao exercício do papel que se relacionam com a sobrecarga percebida.

No contexto das entrevistas, os MFPC com percursos de transição para o papel de cuidadores mais problemáticos, foram os que, tendencialmente, apresentaram “alterações no padrão de sono”, “perda de apetite” e “perda de peso”. *“Cada vez tenho menos vontade de comer, mas esforço-me, senão, então, é que ele não come”*MFPC1(M3); *“Já não como”*MFPC10(M3); *“O sono nunca vem”*MFPC93(M3).

São aspetos que também merecem destaque, em particular para os MFPC mais velhos, as “dores musculares” e “cefaleias” nos últimos três meses da assunção do papel: *“Tenho umas dores nas minhas pernas”*MFPC28(M3); *“Doem-me tanto as minhas costas”*MFPC48(M3). Estas circunstâncias acabam por perturbar, como é óbvio, o exercício do papel. São estes MFPC que mais evidenciam, com maior frequência, sentimentos negativos, como “ansiedade” e “tristeza”: *“Sinto sempre o meu coração a bater muito”*MFPC167(M3); *“Agora choro muito”* (passou grande parte da entrevista a chorar) MFPC93(M3).

As respostas emocionais marcadas por sentimentos de tristeza emergem, essencialmente, nos discursos dos MFPC que são esposas ou filhas dos doentes. Para além disso, surgem associadas a “sentimentos de culpa”. Este tipo de sentimentos emerge fundamentalmente, em fases mais avançadas do percurso terapêutico (M2 ou M3). *“Sinto-me culpada quando tenho que o deixar sozinha”*MFPC93(M3); *“Tenho uma culpa dentro de mim de que poderia ter estado mais perto”* MFPC138(M3); *“Às vezes acho que poderia fazer mais”* MFPC139(M3).

O “cansaço” físico é algo que é relatado pelos MFPC mais novos, em particular quando são filhas. Tradicionalmente, são as mulheres quem assume as múltiplas responsabilidades associadas ao cuidado doméstico, para além de responsabilidades profissionais. É um facto que, as filhas assumem mais atividades em paralelo ao processo de tomar conta do doente, como a vida familiar, profissional e também, foram estas que apresentaram maiores níveis de sobrecarga. *“Eu já estou tão cansada”* (Filha)MFPC1(M3); *“Estou cansada e saturada”* (Filha) MFPC10(M3).

Ao analisarmos as diferenças entre os cuidadores do sexo feminino e do sexo masculino e entre as filhas e as esposas ao nível da sobrecarga percebida (Teste *t* para amostras independentes), percebemos que as mulheres apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga ($t(96) = 2,40; p=0,01$) do que os homens. Também foram as

filhas que perceberam níveis mais elevados de sobrecarga ($t(87) = 2,25$; $p = 0,02$) em relação às esposas.

Apesar de utilizarmos a escala de avaliação da sobrecarga percebida na sua globalidade e à semelhança da sua autora (Cotrim, 2007), os resultados levaram-nos a tentar perceber em que fatores da escala, estes cuidadores apresentaram maiores níveis de sobrecarga. Foi na “*Limitação da atividade*” que os MFPC de doentes com cancro coloretal apresentaram níveis médios de sobrecarga mais elevados (Tabela 67). Apesar de Cotrim (2007) ter utilizado a escala na sua globalidade, foram nos itens da escala associados à “*Limitação da atividade*” onde os cuidadores apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga.

Tabela 67 - Nível Médio de sobrecarga percebida pelos MFPC em cada um dos fatores que integram a escala (M3)

Componentes da escala de avaliação da sobrecarga percebida pelos MFPC (M3)	Média	Mn-Mx	Desvio padrão	N
<i>Limitação da Atividade</i>	33,23	19-43	4,97	98
<i>Sobrecarga Social</i>	8,31	5-14	2,37	
<i>Sentimentos de Preocupação e Culpa</i>	3,55	2-6	3,55	

Os itens da escala associados à “*limitação da atividade*” relacionam-se com as dificuldades que os MFPC têm para manterem um conjunto de atividades em simultâneo com o exercício do papel, nomeadamente a atividade profissional, as atividades de lazer, os problemas financeiros e a diminuição dos cuidados a outros membros da família. Em função disto e expectável neste momento, foram mais uma vez as filhas ($t(87) = 2,15$; $p = 0,02$) que apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga nesta componente em relação às esposas.

Os MFPC que apresentaram níveis mais elevados de sobrecarga no fator “*limitação da atividade*” tenderam a ser os mais novos, ou seja as filhas e por isso com um nível maior de escolaridade e cujo agregado familiar é constituído por mais elementos. Por estes resultados percebemos que estes cuidadores acumulam um conjunto de atividades em simultâneo o que se reflete no níveis de sobrecarga. Os MFPC com mais dificuldade em gerir diferentes atividades ao mesmo tempo, também tendem a apresentar maior sobrecarga social e sentimentos de preocupação e culpa (Tabela 68). Os conflitos que emergem no processo de transição para o exercício do papel, entre o cuidador e outros, bem como as alterações de comportamento no doente (*sobrecarga social*) tendem a

emergir nos cuidadores com maior agregado familiar, com maior nível de escolaridade e que cuidam de doentes mais dependentes.

Tabela 68 - Correlação entre os fatores da escala de sobrecarga e as principais variáveis associadas ao processo de tomar conta (Coeficiente de Correlação de *Pearson* (r))

Fatores da escala de avaliação da sobrecarga percebida pelos MFPC (M3)		Valor de <i>r</i>	Valor de <i>p</i>
Limitação da Atividade	Agregado Familiar	0,26	0,02
	Nível de escolaridade do MFPC	0,33	0,001
	Idade do MFPC	- 0,30	0,003
	Sobrecarga Social	0,63	0,001
	Sentimentos de Preocupação e Culpa	0,46	0,001
Sobrecarga Social	Agregado familiar	0,26	0,008
	Nível de escolaridade do MFPC	0,28	0,03
	Nível de Dependência do doente em M3	- 0,26	0,01

Curiosamente, algumas das respostas evidenciadas pelos MFPC são comuns às alterações na condição de saúde dos doentes com cancro colorctal. Isto se pensarmos nas alterações do peso corporal, na diminuição do apetite e no cansaço. Apesar de este aspeto não ter sido explorado, os MFPC estabelecem este paralelismo: “*Sinto uma fadiga até parece contagioso*” MFPC28(M3); “*As lágrimas caem sozinhas, ele está triste eu estou triste*” MFPC200(M3); “*Por incrível que pareça, eu perdi mais peso que o meu marido*” MFPC103(M3). Os MFPC parecem, em situações mais vulneráveis, tão doentes como os “doentes”. A vulnerabilidade de um induz vulnerabilidade no outro. O sofrer com – compaixão – é traço mais marcado nos MFPC do sexo feminino, no contexto deste nosso estudo.

Nos MFPC do sexo masculino, em particular quando estudamos cuidadores que são os maridos da doente, há alguma tendência para a procura de processos de *coping* focados na preservação do seu bem-estar e, por consequência, da esposa doente. Vários maridos procuram um sentido de *confiança* e uma atitude positiva. “*Temos que ver o lado bom disto tudo, tem que haver um lado bom, é tão bom cuidar dela*” MFPC154(M3); “*Tento brincar com ela para ver se isto não custa tanto, tudo tem um lado positivo, agora até nos entendemos melhor*” MFPC147(M3). Estes relatos também sugerem a busca de um significado (positivo) para o processo de tomar conta. Como nos dizem Meleis e colaboradoras (2000), os significados referem-se a um dos principais condicionalismos pessoais do curso das transições.

Nas fases mais adiantadas do percurso terapêutico, muitas vezes sem ajuda profissional, os MFPC desenvolvem processos de autocontrolo: “*Tento levar isto tudo com calma, assim estou muito melhor; senão ia ser muito difícil*” MFPC16(M3); “*Aprendi a viver um dia de cada vez, com muita calma, a vida é feita de muitas coisas que não podemos por de parte*” MFPC45(M3). Ora, a ajuda profissional poderá acrescentar valor terapêutico a estes

processos de desenvolvimento de autocontrolo, por parte dos MFPC, com importantes ganhos em saúde. Com efeito, o estudo de Pereira (2007) sugeria que ajudar os familiares de doentes dependentes a assumirem o papel de MFPC era um dos domínios de atenção mais decisivos para o avanço da qualidade dos cuidados de enfermagem e, por isso mesmo, merecia uma especial atenção por parte da “nossa investigação”, uma vez que era uma das “milestones” do domínio disciplinar da enfermagem.

No contexto do nosso estudo, retomar hábitos antigos e focar-se nas suas próprias necessidades são indicadores (de resultado) muito interessantes, por parte dos MFPC, da integração do papel de cuidador na sua identidade. É como se os MFPC arranjassem tempo e espaço para se “descentralizar ou desfocar-se do doente”: *“Se eu der mais tempo a mim, vou estar melhor para cuidar dele, voltei à ginástica”* MFPC35(M3); *“Já consigo voltar a olhar para mim e a pensar em mim. Ontem fui ao cabeleireiro para vir com ele hoje e ele gosta”* MFPC48(M3).

Face a tudo descrito anteriormente, percebemos que a transição para o exercício do papel de MFPC de um doente com cancro colorctal pode assumir um curso mais no sentido da saúde ou da vulnerabilidade.

Com base nos nossos resultados, parece-nos que os MFPC mais vulneráveis serão os que se definem pelo seguinte perfil; as mulheres, nomeadamente as filhas e portanto os cuidadores mais novos, as casadas, com maior escolaridade, com maior agregado familiar e que coabitam com o doente. Aliado a este perfil, mais de cariz sociodemográfico, incluímos os cuidadores que tomam conta dos doentes mais dependentes, logo os mais velhos e que exigem mais cuidados, que são submetidos ao tratamento de quimioterapia, os que apresentam mais compromissos nos processos corporais e que tomam mais medicamentos.

Parece-nos que a exigência dos cuidados assumidos pelos MFPC aliados à necessidade de manterem as múltiplas tarefas quotidianas induz respostas físicas e emocionais que explicam esta vulnerabilidade.

Como tivemos oportunidade de referir, à medida que fomos desenvolvendo o estudo, percebemos que a consciencialização dos MFPC acerca das exigências do papel e os significados atribuídos ao mesmo poderiam influenciar o curso da transição. Por isso, lançámos um olhar mais atento sobre estes aspetos, com recurso às entrevistas exploratórias, com os MFPC.

4.6. O DESENVOLVIMENTO DA CONSCIENCIALIZAÇÃO DOS MFPC E OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO EXERCÍCIO DO PAPEL

Ao longo do percurso de investigação que aqui reportamos, fomos tomando consciência que existiam alguns aspetos relativos ao processo de assunção do papel de MFPC que seria relevante considerar. Como fizemos referência no capítulo relativo à metodologia, sentimos necessidade de complementar o âmago do trabalho de recolha de dados (focado no formulário – “Famílias que integram dependentes no autocuidado”) com entrevistas de perfil exploratório com MFPC. Nestas entrevistas, estivemos orientados para a exploração de questões relativas à consciencialização dos familiares cuidadores e significados que atribuíam ao exercício do papel.

É um facto reconhecido, de acordo com a literatura, que assumir do papel de membro da família prestador de cuidados de um doente com cancro gera um conjunto de mudanças significativas, que têm implicações para a vida dos familiares (Given, Given, & Sherwood, 2012; McCarthy, 2010; Cotrim, & Peteira, 2008; Schumacher, et al., 2008; Hofman, et al., 2007; Schumacher, Bleidler, Beeber, & Gambino, 2006; Schumacher K., Stewart, Archold, Dodd, & Dibble, 2000).

Em linha com a literatura consultada e tomando por referencial aquilo que Meleis e colaboradoras nos sugerem (2000), é claro que as mudanças na vida dos familiares, que assumem a responsabilidade por cuidar do doente, surgem no decurso do próprio processo de transição saúde-doença vivido pelo doente com cancro colorretal. A transição experienciada pelo (agora) MFPC é do tipo situacional, tendencialmente simultânea e relacionada com a experiência do doente (Meleis, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Realizámos 33 entrevistas a MFPC que estiveram em contacto connosco nos três momentos de “recolha de dados” definidos.

Os dados que temos disponíveis mostram-nos que, na grande maioria das situações que acompanhamos, são várias as mudanças que ocorrem em simultâneo na vida dos MFPC. Mudanças que tornam clara a diferença da situação, quando se compara o quadro antes do diagnóstico da doença com “... *situação atual*”. Torna-se claro que o processo de transição vivido pelo MFPC face ao processo de tomar conta, não é uma simples mudança. Há “*muitas coisas*” que ficam “diferentes”, que se revestem de complexidade, o que exige “*preparação*”.

No início do percurso terapêutico as mudanças que são reconhecidas (ou antecipadas) pelos MFPC inscrevem-se no âmbito da doença como algo que vão ter que enfrentar

no futuro próximo, “...eu sei perfeitamente o que aí vem, por isso estou pronta para a enfrentar...” (filha). Esta nova situação (a doença) implica que os MFPC percecionem que no futuro próximo o contacto com o hospital representa um novo contexto, ao qual irão recorrer várias vezes, isso obriga a aprenderem a navegar na instituição de saúde “...isto é tudo novo, primeiro as clinicas, depois viemos para aqui, é grande, perdemo-nos, análises aqui, consulta acolá e andamos nisto. “É preciso tirar um curso para andarmos aqui dentro.” MFPC88(M1). O início do percurso terapêutico é precedido pela realização de diferentes exames auxiliares de diagnóstico e diferentes tipologias de consulta, pelo que os MFPC percecionam o facto de lidarem e adquirirem muita informação com uma terminologia completamente nova, *os enfermeiros explicam tudo, tudo mas isto é tudo muito novo, grupo, hospital de dia, quimioterapia...*; “...Consulta de grupo, consulta de ostomias...”. MFPC178(M1).

Assim, no início do percurso terapêutico, os cuidadores focalizam-se no diagnóstico como o *focus* de toda a mudança pelo que antecipam medos e preocupações, “*Já tínhamos tudo tão organizado e agora com vai ser eu sou sozinha*” MFPC48(M1). *Isto veio destabilizar tudo e logo esta doença*”; “*Esta doença fui eu que descobri porque ele ia muitas vezes à casa de banho, e isto vai mudar tudo.... Porque ele vai ficar muito nervoso e vão voltar os conflitos. Sabe isto foi um balde de água fria...*” MFPC181(M1).

À medida que doente e cuidador avançam no percurso terapêutico, as mudanças mais notórias e valorizadas relacionam-se com as alterações na condição de saúde do doente e que influenciam o processo de tomar conta “*O meu marido não tem força, então nos dias a seguir à quimioterapia, nem a barba consegue fazer*” MFPC139(M2).

O reconhecimento da exigência dos cuidados, maior responsabilidade, “*á ouvi falar nos tratamentos e que aquilo dá água pelas barbas e que vai precisar muito de mim, já viu a minha responsabilidade...*” MFPC48(M2); menor disponibilidade para a atividade profissional, *Quando ela está pior não consigo deixá-la sozinha e falto ao emprego* MFPC27(M3); menor disponibilidade para atividades sociais e de lazer, “*Todos os fins-de-semana íamos jantar fora com amigos e os nossos filhos e agora não vou.*” MFPC109(M2) “*Eu tinha a minha piscina e deixei*” MFPC1(M3); menor disponibilidade para os outros membros da família, “*Estou muito menos tempo com os meus filhos e com o meu marido.*” MFPC45(M2); a necessidade de ajuste de papéis dentro da família, “*Antes ele era o homem da casa agora sou eu que tomo conta de tudo...*” MFPC24(M2); diminuição da capacidade económica, “*O meu marido está desempregado, sou que trabalho, a reforma do meu pai é pequena e é para as despesas dele e eu ainda tenho que contribuir, porque quando vimos ao hospital é no meu carro*” MFPC27(M3); necessidade de suporte,

“Sou filha única, o meu marido está a semana toda fora e o meu pai não tem idade para me ajudar com a minha mãe. Acho é que qualquer dia vou ter os dois para cuidar.”MFPC93(M3); tempo para cuidar, “Tenho que organizar a minha vida em função dele, chegar a cas do trabalho e quase o meu tempo é para ele...”MFPC157(M3); e implicações na vida conjugal, “O nosso casamento já não estava bem e agora estava menos tempo em casa e chegou o divórcio”MFPC183(M3).

O reconhecimento do que muda, está diferente ou vai ficar diferente é um aspeto crucial para o desenvolvimento da consciencialização dos MFPC.

Todavia, muitos dos MFPC de doentes com cancro colorctal vivenciam, em simultâneo, outras transições, nomeadamente associadas ao desenvolvimento individual (desenvolvimental), onde se destacam os processos de envelhecimento, e transições associadas às alterações da dinâmica família ou mudança de ambiente (organizacional) (Meleis, 2010).

Pela análise dos dados percebemos que os tipos de transição associam-se a diferentes características dos MFPC. Os MFPC mais velhos encontram-se a viver uma transição do tipo desenvolvimental relacionada com o envelhecimento, *“Eu também estou velhota”* MFPC24(M1); *“Nós os dois a envelhecer e agora isto”* MFPC48(M1); *“Eu que pensei que era ele que ia tomar conta de mim... Mas, agora que estou a ficar velha, tenho que tomar eu conta dele”* MFPC139(M1).

Os MFPC mais novos (ex: filhos dos doentes) tendem a ter responsabilidades concorrentes com aquela que decorre de cuidar dos pais., o que pode perturbar o exercício do papel. *“O meu pai vai precisar de cuidados e vou ser eu”* MFPC138(M1); reconhecendo que assumir o papel é algo novo (diferente). Com efeito é *“uma nova etapa da minha vida, cuidar do meu pai”* MFPC154(M1). Nas responsabilidades concorrentes destaca-se o exercício do papel parental. *“Eu tive uma bebé há pouco tempo e, agora, vou cuidar dos dois”* MFPC183 (M1); *“Sabe, que fui mãe há dois meses, mas sou eu quem, também, vai tomar conta do meu pai”* MFPC200(M1). Em algumas situações, assumir o papel de MFPC exige mudanças na organização das famílias, ainda que, por vezes, com carácter temporário *“Vamos viver para casa da minha filha”* MFPC40 (M1); *“Foi difícil mas os meus pais vem viver comigo”* MFPC142(M1).

As mudanças a que fomos aludindo remetem para aquilo que fica diferente e, por essa via, permitem que os MFPC reconheçam a experiência de transição. A consciencialização é considerada a propriedade essencial ao processo de transição, uma vez que implica a perceção, o conhecimento e o reconhecimento da experiência de transição (Meleis, 2010; 2007).

Consciencialização

Os dados que temos disponíveis permitiram-nos criar a convicção que, no início do percurso terapêutico, existem muitos MFPC que “*resvalam para o papel*”, sem que tenham essa percepção: “*Mas, eu não tomo conta do meu marido, eu só ajudo em algumas coisinhas, ele não está acamado...*”MFPC1 (M1); “*Cuidar, como? Eu só ajudo na cozinha e às vezes quando ele está mais fraquinho eu ajudo no banho...*”MFPC10 (M1). Desde logo, uma mudança que parece ser determinante para a expansão da consciencialização dos familiares cuidadores remete para a perda da “*autonomia funcional dos doentes*”. Aqui, “*ficar acamado*” é uma diferença por demais incontornável.

Alguns autores afirmam que os cuidadores familiares assumem o papel de prestadores de cuidados no seio da família de uma forma sub-reptícia, o que se deve a dois fatores: a proximidade física e a proximidade afetiva (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006). Os MFPC que coabitam com os doentes e que com eles têm laços afetivos (fortes) “*vão assumindo*” ao longo do tempo cuidados face à vulnerabilidade do seu familiar, sem que percebam que estão a assumir um novo papel na sociedade (ibidem). Isto acontece, na nossa visão, porque as mudanças e diferenças são lentas e “*irreconhecíveis*”. Ora, como vimos, não é muito notória a perda de autonomia funcional, as mudanças drásticas e claras, não são frequentes, pelo que muitos MFPC não consciencializam o início do processo.

Os MFPC que ainda não percecionaram (antecipam) as mudanças precisam de tempo para vivenciar a sua nova experiência e, de ajuda profissional, numa lógica antecipatória. É aqui que as terapêuticas de enfermagem podem fazer diferença; preparando por antecipação e promovendo a consciencialização. Face a um evento gerador de mudança, as pessoas não passam de “*não consciencializadas*” a “*consciencializadas*”. Na realidade, precisam de tempo, de ajuda e vivência com as novas condições. É um facto que, muitas vezes, numa fase inicial, os MFPC não têm a percepção real das mudanças que vão ter de realizar na sua vida (Brito, 2012).

Contudo, constatámos a existência de MFPC que, ao invés, tomam consciência de que a doença do seu familiar implica (ou implicará) lidar com uma situação nova, exigente e que pode perdurar no tempo. O enxerto que reproduzimos é disso bem evidente: “*Eu sei que isto ainda está a começar. Conheço outros casos. Ele vai precisar muito de mim*”. MFPC184 (M1).

Esta percepção acarreta preocupações para o futuro relacionadas com o decurso da doença, mesmo no plano económico e profissional. “*A Srª sabe como são estas doenças (muito chorosa)*” MFPC154(M1); “*...agora é que vou ter de faltar ao trabalho, ele vai andar sempre aqui no hospital...*” MFPC27(M1).

Este tipo de preocupações com o futuro é indicador da percepção que os MFPC têm acerca da assunção do novo papel, decorrente da doença do seu familiar. A questão habitual: “*O que é que vai acontecer?*” MFPC40 (M1) é o reflexo de que os MFPC antecipam mudanças em várias dimensões das suas vidas, ou seja, que o processo de cuidar do seu familiar não se restringe, apenas, aos cuidados diretos, propriamente ditos. Por outro lado, este questionamento configura um pedido de ajuda e, por isso mesmo, uma oportunidade para que os cuidados de enfermagem possam ser mais significativos.

A consciencialização do processo de transição, também nestes casos, está muito associada à intensidade das mudanças e diferenças na condição de saúde do familiar doente. Isto torna-se muito claro no segundo momento de avaliação (M2), em que decorridos três meses, os MFPC reconhecem com maior nitidez, que as alterações na condição de saúde do seu familiar lhes provoca maior vulnerabilidade e, por isso, maior necessidade de cuidados. É um facto que, três meses após o início do percurso terapêutico, os doentes apresentaram mais compromissos nos processos corporais, tornaram-se mais dependentes no autocuidado básico e, muitas vezes, são portadores de uma colostomia. Esta é uma mudança muito valorizada pelos MFPC.

Apesar de existirem aspetos (na condição do doente) que vão contribuindo para a tomada de consciência da natureza e exigências do papel de familiar cuidador; tornar-se cuidador de um doente com cancro, no contexto deste nosso estudo, é algo que acontece de forma gradual, na medida que as responsabilidades vão aumentando e exigem ao familiar cuidador assistir os doentes e manter as atividades do dia-a-dia. “*Ele está cada vez pior e, cada vez, mais precisa da nossa ajuda.*” MFPC10(M2); “*no início só fazíamos uma coisinhas, mas agora percebemos que ele precisa muito da nossa ajuda.*” MFPC14(M2). Este processo gradual de assumir o papel tem sido descrito por outros autores. Assumir o papel de MFPC de um doente com cancro colorretal não decorre de um confronto abrupto com uma realidade mas uma leitura que se vai fazendo, a partir de uma realidade que “se vai modificando, ao longo dos dias” (Sjovall, et al., 2012).

A percepção da exigência dos cuidados vai aumentando, bem como a percepção de mais responsabilidade e necessidade dos serviços de saúde, “*...Já ouvi falar nos tratamentos e que aquilo dá água pelas barbas. Sei que vai precisar muito de mim, já viu a minha responsabilidade...*” MFPC48(M2); “*Agora tenho a responsabilidade de gerir os horários das consultas, dos exames, dos tratamentos, é muita responsabilidade...*” MFPC93(M2);.

O assumir destas responsabilidades repercute-se na vida familiar, social e profissional destes cuidadores. Os familiares cuidadores são o suporte efetivo dos doentes com cancro

mas isso acarreta implicações nas rotinas diárias e com implicações para os familiares mais novos (Kidd, et al., 2008).

Os MFPC mais novos reconhecem que as (anteriores) rotinas se modificaram, que existem papéis que se inverteram e que a disponibilidade para outros membros da família diminuiu. *“Antes ele era o homem da casa, agora sou eu que tomo conta de tudo...”*MFPC24(M2); *“Agora são as horas dos almoços e dos jantares que estão diferentes.”*MFPC26(M2); *“Estou muito menos tempo com os meus filhos e com o meu marido.”*MFPC45(M2). Este permanente balanço entre o “antes e o agora” constitui indício do reconhecimento, por parte do MFPC, do “meter-se no papel”.

As demandas face à situação de doença oncológica impõe modificações nas atividades usuais dos MFPC, como as atividades associadas eventos familiares; jantar fora; ir de férias (Schumacher, et al., 2006). O assumir do papel de MFPC de um doente com cancro modifica as atividades sociais dos cuidadores. Estes familiares cuidadores tornam-se mais isolados ; *“Não tenho vontade de sair e ele também não.”*MFPC28(M2) e saem menos de casa (Northouse, et al., 2010). Este isolamento ainda é mais presente nos cuidadores de doentes ostomizados (Cotrim & Pereira, 2008), *“Desde que lhe colocaram o saquinho deixamos de ter vontade para sair de casa.”*MFPC147(M2).

O diagnóstico de cancro tem impacto na vida do doente e naqueles que lhe são mais significativos (Fletcher, et al., 2012; Given, et al., 2012; Cotrim, et al., 2008; Houldin, 2007; Pinto & Santos, 2007; Schumacher, et al., 2006; Given, et al., 2001). A família passa a viver centrada na pessoa doente. O impacto do exercício do papel de MFPC verifica-se em aspetos como: a vontade de sair, a frequência das atividades sociais com outros membros da família - *“Estou muito menos tempo com os meus filhos e com o meu marido.”*MFPC45(M2) -, muito devido ao medo de deixarem o doente sozinho. *“Não consigo deixá-lo sozinho por isso não saio.”*MFPC157(M2).

Schumacher e colaboradores (2006), no estudo que realizaram numa amostra de familiares cuidadores de doentes com cancro, em que 15% da amostra eram doentes com cancro colorretal, descrevem que o exercício do papel de MFPC implica alterações significativas nas atividades sociais dentro da família e fora da família.

No presente estudo, a larga maioria, para não dizer a totalidade dos 33 MFPC entrevistados, relataram alterações na vida social. *“Todos os fins-de-semana íamos jantar fora com amigos e os nossos filhos e agora não vou.”*MFPC109(M2); *“Saímos sempre juntos, às compras e agora não vamos.”*MFPC203(M2). Estas mudanças potenciam a consciencialização das exigências do papel, por parte dos MFPC. Por outro lado, estes

aspectos remetem para a experiência de sobrecarga que, como vimos, pode ser entendido como um padrão de resposta ao exercício do papel.

Given e colaboradores (2004) descrevem que existe uma associação entre o *status* profissional e a instalação de sintomas depressivos nos familiares cuidadores de doentes com cancro.

A atividade profissional dos MFPC de doentes com cancro também é afetada pelo exercício do papel (Kidd, et al., 2011, Sherwood, et al., 2008; Houldin, 2007). Durante o exercício do papel, os MFPC têm menos horas disponíveis para o exercício da atividade profissional (Sherwood, et al., 2008). A diminuição do tempo disponível para a atividade profissional implica menor rendimento mensal, reestabelecer a expectativas relativamente à carreira profissional e limita a oportunidade de re(iniciar) a atividade profissional) „*O meu trabalho era tudo para mim agora, agora parece não ter significado.*”MFPC93(M2).

No nosso estudo foi interessante constatar que os MFPC que eram desempregados, o exercício do papel, retirava-lhes a oportunidade de procurarem emprego e nova oportunidade de realização profissional. “*Estou desempregada e agora tenho pouco tempo para procurar emprego. “Já estava desempregada e agora tenho a certeza que vou ficar mais tempo*”MFPC45(M2)

Os MFPC que exercem a atividade profissional relatam dificuldades na progressão da carreira, de obterem maior rendimento mensal e aumento da taxa de absentismo no emprego. “*Tinha todo o tempo para a minha carreira e agora....*”MFPC41(M2); “*Já tenho faltado algumas vezes ao emprego.*”MFPC109(M2).

A diminuição de tempo disponível para o emprego, transitar de um emprego em *full-time* para *part-time* surgem na literatura como mudanças que ocorrem na vida dos MFPC no processo de transição para o exercício do papel (Kidd, et al., 2011; Sherwood, et al., 2008).

Seis meses após o início do percurso terapêutico, um traço muito importante relativo à consciencialização, por parte dos MFPC, remete para o reconhecimento da “duração do papel”. É um facto que, tomar conta de um familiar com cancro não é “coisa para uns dias ou semanas” é um “longo caminho”. Esta leitura é muito notória ao fim de seis meses. “*Tenho a minha vida completamente às voltas.*”MFPC45(M3); “*Foi a quimioterapia, agora a cirurgia e pode ser quimioterapia outra vez, ainda temos muito para andar*”MFPC188(M3).

Aos seis meses do início do processo de tomar conta os MFPC reconhecem que as suas vidas mudaram muito e são evidentes os impactos experimentados. Os MFPC, no contexto deste estudo, percebem a falta de suporte, reconhecem que a situação se vai prolongar

no tempo, que necessitam (e vão continuar a necessitar) dos serviços de saúde e de tempo para cuidar. *“Os meus filhos estão no estrangeiro e sofrem com isso, o resto da família não quer saber, até se afastam.”*MFPC40(M3) *Nos dias em que ele se sente pior requer muito mais tempo da minha parte...*MFPC171(M3). *“O meu marido, às vezes não percebe o tempo que eu preciso para o meu pai, isto tem sido complicado”*MFPC154(M3).

A experiência da doença oncológica na família altera as relações entre os seus membros, podendo ser gerador de conflitos, interferir na intimidade mas também tornar os laços mais fortes (Sjovall, et al., 2012).

Em alguns dos casos estudados, o exercício do papel e toda a experiência é uma “oportunidade”. Vários MFPC, em particular esposas, relatam que a relação com o cônjuge (o doente) tornou-se mais próxima e forte: *“Antes o meu marido nunca estava em casa, desde que está doente passa muito tempo em casa e a nossa relação está muito melhor”*MFPC26(M3); *“Agora o meu marido partilha tudo comigo, somos mais cúmplices”*MFPC28(M3). É certo que estes aspetos também remetem para os significados atribuídos ao papel. Voltaremos a isto adiante...

Todavia, existem situações, em particular quando o doente é portador de colostomia, que o relacionamento conjugal ficou prejudicado. *“Desde que o meu marido ficou doente, ficou diferente comigo, eu sinto que ele tem vergonha por causa do saco e não se aproxima de mim”*MFPC139(M3); *“Deixámos de ter intimidade”*MFPC160(M3). Também aqui, as questões relativas ao significado atribuído à existência de colostomia têm que ser equacionadas.

As atividades associadas ao exercício do papel, as alterações na vida profissional e a conjuntura social e política do momento modificam o *status* económico dos MFPC. Os relatos demonstram a diminuição do rendimento do agregado familiar e assim das dificuldades para lidarem com as despesas mensais e que as mesmas podem por em causa o cumprimento do percurso terapêutico dos doentes, *“Gastamos algum dinheiro com as idas ao hospital”*MFPC26(M3); *“Ir ao hospital significa, também, gastar dinheiro são os transportes, os lanchinhos o parque de estacionamento”*MFPC28(M3); *“Deixei de fazer horas extraordinárias e isto significa menos dinheiro e temos mais gastos”*MFPC1(M3). Neste nosso estudo, a consciência das exigências económicas decorrentes da condição de doença e do exercício do papel de MFPC foi um aspeto relevante porque, *“...isto significa menos dinheiro e temos mais gastos”*.

A presença da doença implica custos e que não decorrem apenas das despesas com a saúde. A necessidade dos doentes recorrerem com alguma regularidade aos serviços de

saúde, associada à necessidade de serem acompanhados por um familiar despoleta custos com transportes, refeições e parques de estacionamento (Pinto & Cruz, 2013).

No estudo desenvolvido por Cagle & Kovacs (2011), os familiares cuidadores de doentes com cancro relatam a necessidade de assistência financeira. Como vimos anteriormente, os MFPC da amostra não tinham qualquer outro suporte financeiro, para além do rendimento do trabalho (39,7%), da pensão/reforma (48,9%) e do subsídio de desemprego (9,1%). Isto é explicado pelo facto, de que aos seis meses, 46,9% dos MFPC recorrem à Assistente Social, na intenção de obterem apoio económico para o transporte dos doentes aos serviços de saúde e acederem a outros recursos. As alterações financeiras constituem um indutor de stresse nos MFPC (Papatavrou, et al., 2009).

Em síntese, podemos afirmar que os MFPC de doentes com cancro coloretal percebem que a realidade atual está sob ameaça e que nada vai ser como antes. Esta mudança é influenciada pela intensidade dos sinais e sintomas da doença, pela alteração na condição de saúde do doente, que despoleta a assunção de um novo papel e do qual desconhecem a sua duração.

A transição para o exercício do papel de MFPC de um doente com cancro coloretal é um processo complexo, dinâmico e longo. Os familiares cuidadores de doentes com cancro coloretal reportam um total rompimento com a vida anterior, que decorre do aumento das responsabilidades, da alteração de prioridades e da não realização de planos para o futuro (Houldin, 2007).

Ao longo do tempo, os MFPC reconhecem que o exercício do papel acarreta mudanças nas suas vidas que vão para além das necessidades em cuidados do doente; pelo que a sua preocupação com o futuro seja uma constante. A perceção dos compromissos nos processos corporais e, por isso, da vulnerabilidade do doente, conduz ao reconhecimento das responsabilidades, da intensidade dos cuidados, da necessidade de “mais tempo” e do desafio que é “conciliar tudo”. São aspetos ao nível da vida familiar, conjugal, profissional e social que têm que ser compatibilizados. Tudo isto implica uma instabilidade e rutura com a “*vida anterior*”.

O discurso produzido pelos MFPC, naquilo que se reporta à sua consciencialização, assenta nas exigências do papel, na sua duração e implicações na vida. É por isso que os MFPC mais novos são aqueles que mais percebem o papel como exigente. São também aqueles que, talvez pela sua literacia, reconhecem com maior propriedade as mudanças na condição de saúde do seu familiar e todos os “cuidados” (diretos e indiretos) que daí decorrem. Nesta linha, rapidamente reconhecem a necessidade de disponibilidade para cuidar e os riscos que isso acarreta na sua vida (familiar, profissional e social). Será por

tudo isto que os níveis de sobrecarga percebida que se revelaram maiores aos seis meses, de uma forma mais evidente nos cuidadores mais novos.

Assumir o papel de MFPC, no contexto deste nosso estudo, é mais evidente para os MFPC mais novos, na medida em que “tomar conta” do familiar (normalmente progenitor) doente é “totalmente novo e inesperado”. Pelo contrário, quando o exercício do papel é assumido por um cônjuge, até pelo significado que isso tem associado, todo o processo é menos claro, menos notório. Como nos dizia uma das MFPC (esposa do doente): *“Cuidar, como? Eu só ajudo (...) às vezes, quando ele está mais fraquinho, eu ajudo no banho...”*MFPC10 (M1).

O nível de consciencialização dos MFPC acerca das implicações e mudanças que decorrem do exercício do papel influencia o nível de envolvimento destes cuidadores no processo.

Envolvimento

De acordo com Meleis e colaboradoras (2000), clientes com uma consciencialização adequada e ajustada à realidade tendem a estar mais envolvidos na experiência de transição. Os nossos achados alinham com este postulado e com aquilo que vários estudos disponíveis reforçam.

A doença oncológica é reconhecida pela sociedade como um quadro patológico associado ao sofrimento, à morte, ao incurável e que se reflete nas vivências pessoais, familiares e sociais (Ferreira, 2008).

No quadro do nosso estudo, no início do processo de tomar conta, os MFPC tendem a focar a sua atenção e iniciativa na procura de informação acerca do diagnóstico, prógnóstico e tratamento da doença. *“...Quando me disseram que o meu pai tinha isto eu fui para a internet e procurei tudo o que havia e ainda fiquei mais assustada...”*MFPC16(M1). Pelo exposto, assumimos que os enfermeiros devem constituir-se como mediadores e descodificadores da informação a que os clientes têm acesso. Cada vez mais, esta área da informoterapia (Kemper & Metter, 2002) será crucial no seio da disciplina.

Cagle e Kovacs (2011), sobre o fenómeno do exercício do papel de membro da família prestador de cuidados de doentes com cancro, descrevem que, na perspetiva dos MFPC, a informação acerca do diagnóstico, prognóstico e progressão da doença é fulcral na assunção do papel.

No estudo desenvolvido por Shyu (2000), a autora identifica diferentes necessidades inerentes ao processo de tomar conta, em diferentes fases da assunção do papel. A primeira fase designada pela autora como *negociação do papel* associa-se à necessidade de informação por parte do familiar cuidador sobre a condição de saúde do recetor de cuidados (Ibidem).

A consciencialização de que os doentes pioram a sua condição de saúde e que por isso requerem mais cuidados, influencia o nível de envolvimento e pro-atividade dos MFPC no exercício do papel, *“no início só fazíamos umas coisinhas, mas agora percebemos que ele precisa muito da nossa ajuda.”*MFPC14 (M2).

As respostas à doença e aos tratamentos determinam as necessidades em cuidados. Estas também decorrem da presença e intensidade de sintomas e complexidade dos tratamentos, *“Quando vimos com tratamento para casa estou sempre atenta se acontece alguma coisa de anormal, se está enjoado, se vai muitas vezes à casa de banho, se consegue comer.”*MFPC24(M3). Em linha com o estudo de Schumacher e colaboradores (2006), no âmbito dos nossos achados é possível perceber que as necessidades de informação e as atividades em que os MFPC mais se envolvem estão em relação direta com a condição de saúde do seu familiar doente. Quer isto dizer que os MFPC não querem “informação a mais ou informação sobre tudo”. Tendo presente os padrões de cuidados propostos por Schumacher e colaboradores (2006), para além de consciencializarem a necessidade de se envolver em cuidados diretos, os MFPC percebem (quando consciencializados) a necessidade de interpretar e monitorizarem a condição do doente e de navegar nos serviços de saúde (Schumacher, et al., 2006), *“Estas coisas já viu aquela coisa do saco, pois tenho que ser eu, ele não quer, tenho que estar com atenção para perceber se está tudo bem, se não fica vermelho, se tem sangue. Depois a QT, os dias a seguir são sempre pior, cansaço, enjoos, o apetite fica tonto e eu tenho que vigiar, depois ter que avisar os enfermeiros se alguma coisa não está bem”*MFPC171(M3).

Assim, os MFPC evoluem para um nível de atividades que vão para além da assistência (direta) ao doente, face à dependência nos diferentes domínios do autocuidado. Falamos de atividades de alguma complexidade que apelam a aspetos cognitivos dos cuidadores como: capacidade de decisão; monitorização e interpretação, *“Ele teve alta há 15 dias depois de ser operado, eu vi a temperatura todos os dias, perguntava sempre se ele tinha dores.”*MFPC26(M3); *“Enquanto fez a quimioterapia tinha muita falta de apetite e de gosto e era difícil dar-lhe de comer, agora com o saco tenho que me preocupar com as fezes, os cheiros e os gases, é muito difícil decidir”*MFPC1(M3); *“Já tive que ir com o meu pai à*

urgência, se calhar fui eu que não me apercebi a tempo MFPC35(M3); *O meu pai diz-me que está enjoado e eu fico sempre na dúvida se dou ou não o comprimido* MFPC154(M3).

Neste estudo, os aspetos mais marcantes do exercício do papel de MFPC remetem para assistir o doente no autocuidado, nomeadamente à colostomia, gerir a dieta e a medicação, vigiar e interpretar sinais e sintomas, bem como conduzir o familiar doente nos serviços de saúde. Este perfil de cuidados decorre daquilo que expusemos anteriormente.

A gestão da dieta emerge na literatura como uma das experiências de cuidar assumidas pelos MFPC de doentes com cancro (Glven, et al., 2011; Schumacher, et al., 2006).

Os doentes com cancro coloretal, durante o percurso terapêutico, apresentam diminuição do apetite, perda de peso, compromisso no paladar e náusea. Estas alterações condicionam e exigem uma gestão adequada da dieta, por parte dos MFPC. Com grande frequência, este aspeto constitui uma preocupação e fonte de insegurança para estes MFPC. “Esta falta de apetite é sempre a minha tortura, mas às vezes apetece-lhe uma coisinha mais apetitosa e eu faço” MFPC10(M3); “Isto de cozinha não é nada fácil, e cozinhar para a minha mulher que é uma excelente cozinheira, mas com esta falta de apetite. Vou ao mercado e escolho umas frutas bonitas e ponho flores no mesa” MFPC16(M3).

A dificuldade para gerir o regime dietético reflete a intensidade dos cuidados assumidos pelos MFPC e designados como complementares, descritos em capítulos anteriores, em que as atividades associadas à ingestão de alimentos têm maior intensidade aos seis meses, face a outras atividades.

A gestão de regimes medicamentosos complexos emerge na literatura com uma das experiências de cuidar assumidas pelos MFPC de doentes com cancro (Fletcher, et al., 2012; Cagle & Kovacs, 2011; Northouse, et al., 2010; Papatasvrou, et al., 2009; Given, et al., 2008; Schumacher, et al., 2006; Given, et al., 2001).

De forma transversal e independentemente do tipo de estudo, os autores sustentam que os MFPC assumem a gestão do regime medicamentoso e que, face às atividades assumidas, esta constitui uma das atividades que comporta maiores dificuldades.

A gestão do regime medicamentoso não se restringe à administração do fármaco, mas também à capacidade para identificar efeitos secundários do mesmo. Estes aspetos são catalisadores de medos e ansiedades. “O meu pai, quando teve o AVC, ficou a tomar alguns comprimidos e fui sempre eu que geri isso tudo. Agora estes são novos, não é muito mais difícil, mas às vezes parece que tenho mais medo” MFPC26(M3).

Por outro lado, os MFPC apropriam-se das atividades associadas à gestão do regime medicamentoso porque o assumem como algo complexo “...O meu pai tomava a medicação sozinho, mas depois começou a baralhar tudo e decidi que era melhor ser eu a organizar a medicação para ele tomar...” MFPC10(M2); “...sabe as pessoas de idade precisam de muitas coisas e então com mais do que uma doença, por isso achei melhor ser eu a dar a medicação ao meu pai...” MFPC16(M2).

Este achado nos discursos dos MFPC não constitui surpresa. Relembramos que face ao grau da intensidade dos cuidados de incentivo à autonomia dos doentes para “tomar medicação”, a maioria dos MFPC, aos seis meses, “nunca” incentivavam os doentes a tomarem a medicação sozinhos. Quer isto dizer que, por vezes, alguns MFPC tendem a exacerbar as limitações dos familiares doentes.

Associado ao percurso da doença e resultado do tratamento cirúrgico, a colostomia representa para os MFPC uma grande mudança. “Depois de sabermos da doença, cuidar disto (refere-se à colostomia) foi a grande mudança, mas eu faço-o. Nunca pensei ter de fazer isto, mas faço-o pois sei que é muito importante. A Sr^a enfermeira ensinou e ensina tudo, temos várias consultas com ela e eu acho que já faço bem” MFPC157(M2). A larga maioria dos MFPC mostram-se bastante envolvidos e conscientes da necessidade de cuidar da colostomia. Esta iniciativa e volição são inversamente proporcionais à falta de força de vontade (ICN, 2012) do doente. “Os Srs. enfermeiros explicam tudo muito bem. Isso dá muita vontade para aprender tudo para o bem dele...” MFPC45(M2); “Hoje tive a novidade que o meu marido vai ser operado e ficar com o saco, e eu vou aprender a fazê-lo porque ele já disse que não queria.” MFPC139(M2).

Cuidar da colostomia exige aos MFPC habilidades de domínio instrumental, bem como competências cognitivas para identificarem complicações e acederem a recursos. Esta exigência de cuidados, mais uma vez, é mote para os cuidadores se envolverem no processo de cuidar. “As Srs. enfermeiras esforçam-se muito para que eu aprenda, mas quando chego a casa parece que não me sinto preparada.” MFPC1(M2); “Tenho muito medo de alguma coisa não estar bem e eu não conseguir detetar a tempo, preciso de saber mais” MFPC40(M2); “Cuidar do saquinho não é só lavar... isso é o mais fácil, é preciso assegurar o material e tudo mais...” MFPC18(M3). Neste estudo, constatámos que os MFPC tendem a focar a sua atenção e iniciativa para os cuidados que, na sua interpretação, se configuram como mais exigentes. Ter isto presente pode ser uma mais-valia para as abordagens terapêuticas de enfermagem, na medida que é por esta via que é possível dar maior significado aos cuidados.

A doença, os tratamentos e a presença da colostomia imputam aos doentes alterações na sua condição de saúde. A presença destes compromissos ao nível dos processos corporais, é um marco em necessidades de cuidados, muitas vezes reportados como complexos pelos MFPC, porque exigem a sua monitorização / vigilância, interpretação e a decisão sobre quando recorrer aos serviços de saúde. *“Às vezes, ela está pior, acho eu, fico sempre na dúvida se é preciso ir ao hospital ou não”* MFPC147(M3).

Ora, neste contexto, ajudar os MFPC destes doentes não se pode circunscrever à preparação para a prestação de cuidados diretos. É toda uma gama de processos de cuidar que urge equacionar na conceção de cuidados. Os excertos das entrevistas que a seguir reproduzimos são disto bem ilustrativo: *“Já não perde aquele sangue, mas ando sempre a ver se o intestino funciona”* MFPC139(M3); *“Ando sempre a ver as mãos e os pés, se estão frios ou quentes, depois é o saco... aquilo já ficou vermelho e ele tinha dor ao colocar a placa e eu vi-me aflita”* MFPC142(M3). *“Sinto dificuldade em ter a certeza se está realmente tudo bem”* MFPC41(M3); *“A minha maior dificuldade é estar atenta e ter a certeza que está tudo bem...”* MFPC183(M3).

A consciencialização das complicações e riscos que o doente pode experimentar faz com que os MFPC se envolvam com maior intensidade neste tipo de cuidados.

O envolvimento nos processos de monitorizar e vigiar a progressão da condição de saúde do familiar doente é um aspeto que os MFPC se envolvem, quando consciencializam a volatilidade e instabilidade da situação. *“Às vezes ela está pior, acho eu, fico sempre na dúvida se é preciso ir ao hospital ou não”* MFPC147(M3). Neste quadro, em particular nas fases mais avançadas do percurso terapêutico, em que os doentes pioram a sua condição de saúde, os MFPC tendem a utilizar mais recursos profissionais, nomeadamente, o médico, o enfermeiro e o *callcenter*. Os MFPC reconhecem nos serviços de saúde a ajuda necessária para colmatar as suas dificuldades. Este reconhecimento traduz-se na procura efetiva dos serviços.

Navegar com o familiar doente pelos serviços de saúde foi uma dimensão do exercício do papel que ficou bem evidente no nosso estudo. Este aspeto relaciona-se com o facto de os MFPC *“acompanharem os doentes aos serviços de saúde”*. Os cuidadores veem, muitas vezes, nestes momentos a oportunidade para aumentarem o seu conhecimento sobre como tomar conta. *“É muito importante acompanhar o meu pai, pois é circular aqui no hospital e depois todas as informações qua são transmitidas”* MFPC41(M2); *““Eu sinto que acompanhar o meu pai às consultas é muito importante para ele, por um lado, porque não é capaz de vir sozinho e, por outro, sente-se mais apoiado pois anda tão triste. E eu preciso destas informações todas”* MFPC138(M2).

Esta atividade obriga à capacidade dos MFPC serem capazes de navegarem e negociarem com os serviços de saúde e gerirem cronogramas complexos, que derivam da realização de exames, análises, consultas e tratamentos. *“Uma das minhas grandes preocupações é não me esquecer de nenhuma vinda ao hospital, pois é minha responsabilidade...”*MFPC93(M2).

O reconhecimento, por parte dos MFPC, da duração e da exigência dos cuidados impele-os para assumirem múltiplas tarefas, que exigem habilidades cognitivas e instrumentais, que variam ao longo do percurso de doença do familiar com patologia oncológica colorectal. Paralelamente ao exercício do papel, os MFPC tentam manter o quotidiano, ajustando a vida profissional, social, familiar e económica, *“É difícil manter a vida normal”* MFPC93(M3); *“Ainda não me habituei a isto tudo e tenho dificuldade em organizar-me”* MFPC138(M3).

Em síntese, ajudar os MFPC desenvolverem uma consciencialização ajustada à realidade e monitorizar o seu envolvimento no processo são aspetos nucleares dos desafios que se colocam no contexto da assistência de enfermagem a este tipo de “casos”. A Enfermagem toma por foco de atenção as respostas humanas às transições que decorrem de eventos relacionados com processos de vida (Chick & Meleis., 1986).

Entendemos o processo de transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados como um fenómeno sensível aos cuidados de enfermagem; pelo que, quanto mais conhecermos acerca deste processo melhor poderemos ajudar estes clientes em transição.

Schumacher e colaboradores (2000) afirmam que familiares cuidadores bem preparados assumem as atividades de tomar conta com maior eficácia.

Pensamos que os enfermeiros são o recurso que pode ajudar estes cuidadores no processo de tomar conta. Defendemos a definição intervenções dirigidas às reais necessidades de cada cuidador, que colmatem as dificuldades elencadas, facilitando a transição para o exercício do papel; minimizando a sobrecarga e promovendo cuidados mais eficazes e significativos. Sustentados no conceito de que o cancro é uma doença crónica, salientamos a capacitação destes cuidadores no domínio do conhecimento para gerir sinais e sintomas, gerir o regime medicamentoso, gerir a dieta e navegarem nos serviços de saúde.

Significados

A forma como as pessoas lidam com as transições é influenciado pelo ambiente que dificulta ou facilita o processo (Meleis, 2007). Segundo Meleis (2010;2000) existem determinadas condições pessoais que influenciam a vivência da transição como as crenças culturais, as atitudes e o significado pessoal.

Constatamos que o MFPC dos doentes com cancro percebem que a transição para o exercício do papel, implica uma rutura com o passado e que interpretem a nova realidade que os envolve. A atribuição de significados à nova experiência pode ser facilitadora ou inibidora da experiência de transição e, por isso, condicionar o envolvimento e o ajustamento às mudanças necessárias ao exercício do papel.

No contexto do nosso estudo, em linha com estudos anteriores (Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012; Cagle & Kovacs, 2011; Given, Given, & Sherwood, 2011), foi-nos possível inferir que a transição para o exercício do papel de MFPC de um doente com cancro colorretal é influenciada, por um lado, pelos significados atribuídos pelos MFPC “à doença” e pelos significados atribuídos ao “*exercício do papel*”, propriamente dito.

O cancro é uma doença secular e a manifesta incapacidade de, durante muito tempo, assegurar o seu controlo fez com que se tornasse um dos maiores medos da humanidade. Efetivamente, relacionado com a palavra cancro estão mitos, crenças e representações individuais e sociais, conotadas com sentimentos negativos associados a sofrimento, com consequências físicas e sociais e o confronto com a probabilidade de morte (Pinto, Pinto, Rocha, Cerqueira, & Sousa, 2012). As crenças, como nos dizem Meleis e colaboradoras (2000) podem condicionar os processos de transição.

É neste contexto que se percebe que, numa fase inicial, os MFPC atribuem à doença significados plasmados em sentimentos negativos como a *raiva, o choque e o medo*. “...Isto dá-me uma raiva, há tanta gente má, porquê a mim, porquê ao meu marido...”MFPC178(M1); “...fiquei em estado de choque, eu sabia que ele estava doente, já há algum tempo que vinha a perceber isso, mas esta doença foi um choque...”MFPC142(M1) “...eu sei que agora é tudo muito diferente, mas temos sempre medo do desfecho infeliz...”MFPC35(M1).

A doença despoleta a sensação de injustiça e de ira, “...zangado com o mundo, isto não era para mim...”MFPC35(M1); como algo que não lhes deveria estar destinado.

Este tipo de sentimentos surge na literatura como a forma da família acolher a doença e que se repercute no funcionamento familiar, nas relações com os seus membros e que são passíveis de serem valorizados (Sousa, 2007).

A doença oncológica significa, também para estes MFPC, em particular numa fase inicial (M1), algo temeroso e conotado com a morte. *“Sabe com estas coisas são marotas, a Sr^a enfermeira sabe, está tudo bem e, de repente...pumba (silêncio).”*MFPC28(M2); *“O tratamento até pode estar a correr bem mas se a doença vai para outros sítios”*MFPC24(M3).

À medida que o percurso terapêutico progride, para os MFPC, a doença começa a ter um carácter mais crónico. Este significado começa a permitir aos familiares cuidadores mudarem o foco para os processos de cuidar; para lidarem com a imprevisibilidade e com as variações na condição de saúde do doente. Ora, são estes significados que potenciam uma maior focalização nas tarefas de tomar conta. *“Surge um novo problema... já não pode fazer o tratamento. Próxima vinda ao hospital, será que hoje vai poder fazer o tratamento.”*MFPC103(M2); *“A minha mulher vai para casa com tratamento e, às vezes, até parece que nem está com ele, outras vezes fica mais fraquinha, mais cansada e enjoada”*MFPC188(M3).

Este conceito de imprevisibilidade associa-se ao reconhecimento por parte dos MFPC da condição de saúde do seu familiar, que concluímos que adquire um carácter volátil em função do percurso terapêutico. Os MFPC percebem as respostas positivas ao tratamento mas isto não descarta a perspetiva da incurabilidade da doença (Sjovall, et al., 2012).

Mas a perceção pelos MFPC das alterações na condição de saúde dos doentes, não impede que estes tenham *esperança* face às respostas aos tratamentos, *“O IPO já salvou tanta gente com estes tratamentos, também vai salvar o meu pai.”*MFPC35(M2); *“Os tratamentos são difíceis mas claro é para o bem dos doentes”*MFPC139(M3). Enquanto numa fase inicial imperavam sentimentos de medo e raiva, nas fases mais adiantadas do processo surge a esperança e o conceito de “tratamento”.

Os MFPC reconhecem que o percurso da doença pode adquirir contornos que não são os esperados, estão atentos aos sinais e sintomas e isto induz preocupação. Viver com sentimentos de incerteza está relacionado com o desconhecimento da severidade da doença e desconhecer o prognóstico (Sjovall, et al., 2012). Compete aos enfermeiros preparar estes cuidadores para lidarem de forma eficaz com estas variações ao longo do tempo, através de informação oportuna e dirigida a cada cuidador para que a perceção da realidade não seja inibidora da transição.

O nosso estudo permite-nos perceber que a doença, para os MFPC, evolui de um quadro inicial que significa “fatalismo” para um cenário em que tomar conta significa “cuidar num contexto de imprevisibilidade esperançosa”.

Dos significados atribuídos ao exercício do papel, propriamente dito, julgamos necessário destacar o facto de tomar conta do familiar doente simbolizar um *ato de amor*, uma *aceitação resignada*, uma *obrigação moral ou uma exigência decorrente das relações de parentesco*. Os nossos resultados estão em linha com aquilo que está descrito na literatura. É um facto que este tipo de significados emerge na literatura como algumas das razões que levam um membro da família a assumir o papel de prestador de cuidados (Leão, 2012; Lage, 2007; Pinto, 2007; Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006; Imaginário, 2002).

Face ao processo de tomar conta de um familiar doente com cancro, muitos dos MFPC percecionam o novo papel como significando um ato de amor. *“Tratar dele é um ato de amor”*.MFPC103(M1).

Sendo certo que assumir o papel de MFPC pode ter mais do que um significado, ao longo do nosso estudo, fomos percebendo que, normalmente, existe um aspeto que prevalece sobre os demais.

A aceitação resignada do papel não é facto desprezível. Na realidade, *“...temos que aceitar e andar para a frente, isto é para nós...”*MFPC1(M1). Se, à partida, este tipo de significado pode condicionar de forma negativa o envolvimento do MFPC, nem sempre é assim *“Sra enfermeira isto é para mim então eu aceito e é assim que eu vou conseguir, vou aprender tudo (sorri) ...”*MFPC28(M1).A obrigação moral é bastante relevante, no contexto desta problemática. Como nos diziam alguns dos MFPC entrevistados: *“...eu sou a filha e, por isso, quem mais tem a obrigação para cuidar do meu pai, uma vez que a minha mãe já não pode...”*MFPC187(M1). Neste excerto fica bem evidente que, muitas vezes, no quadro do assumir o papel por obrigação (moral), existe, naturalmente, uma hierarquia de obrigação. *“Uma vez que a minha mãe já não pode...”*MFPC187(M1), completamos: *“...é o meu dever fazer isto...”*MFPC26(M1).

Assumir o papel de MFPC, em muitos casos, resulta do significado que a experiência tem no contexto de um percurso vivencial marcado pelas relações de parentesco. Foi notório que a relação de parentesco entre o MFPC e o doente, bem como as experiências (anteriores) vividas por ambos influenciam a importância atribuída ao exercício do papel pelo MFPC; *“É o meu pai”* MFPC188(M1). Assumir o papel de familiar cuidador significa uma forma de *agradecimento ou de retribuição* àqueles que cuidaram deles durante a vida: *“Tudo o que faço pelos meus pais é para lhes retribuir o que fizeram por mim.”*MFPC1(M2). *“O meu tempo, agora, é para o meu marido.”*MFPC178(M2).

O nosso estudo mostrou-nos que, naquilo que se reporta aos significados atribuídos ao exercício do papel, por parte dos MFPC, não existem grandes mudanças ao longo do percurso terapêutico.

Na perspectiva dos MFPC cuidar do seu familiar doente integra uma obrigação moral, uma troca de afetos e uma forma de retribuição por tudo o que foi vivido anteriormente. As relações entre doentes e MFPC influenciam o exercício do papel. Na perspectiva pessoal dos MFPC, assumir a experiência de cuidar do seu familiar doente significa um retorno e encaram este novo papel como uma responsabilidade e obrigação que traz benefícios para ambos (Cagle & Kovacs, 2011).

O desafio que se coloca, no processo de tomar conta, em função das diferentes atividades que decorrem das necessidades de cuidados, é interpretado, também, pelos MFPC como um ato de *coragem*. “*Olhe que é preciso coragem para fazer estas coisas, então cuidar do saquinho.*” MFPC27(M2). Muitas vezes, daqui resulta satisfação e um ganho. “*Significa satisfação, chego ao fim do dia cansada mas satisfeita.*” MFPC200(M2). Contudo, muitas vezes, “*ver-se no papel*” significa impotência. “*Às vezes, sinto-me tão impotente perante isto tudo.*” MFPC147(M2); “*Díficeis porque as tarefas são novidade: “Tudo isto é novo e difícil*” MFPC1(M2); “*É a colostomia, é a cirurgia é a quimioterapia, é difícil lidar com isto tudo.*” MFPC45(M2). Este tipo de significados pode ter um impacto relevante na autoeficácia percebida pelos familiares cuidadores.

Assistimos a uma variação em termos de interpretação da realidade por parte dos MFPC, em que as mudanças ocorridas, decorrentes do exercício do papel, influenciaram o tipo de significados, agora muito mais centrados no processo de tomar conta. Assim, aos seis meses do início do processo de tomar conta, os MFPC atribuem ao exercício do papel algo que traz *satisfação; a oportunidade de aquisição de novos valores*, mas por outro lado significa *solidão, desgaste e conflito*.

Ainda naquilo que se reporta aos significados atribuídos ao exercício do papel de MFPC, foi interessante perceber que, em algumas situações, exercer o papel é visto como uma oportunidade de desenvolvimento pessoal. Isto foi mais notório em MFPC mais jovens. Muitos dos MFPC mais novos veem no exercício do papel a oportunidade para adquirirem novos valores como a partilha, a paciência e o companheirismo. “*Até no meu emprego sou uma pessoa diferente com os meus colegas, mais simpática, mais partilha*” MFPC147(M3); “*Isto ensinou-me a partilhar mais*” MFPC142(M3).

Foi no grupo dos cuidadores que extraíram do exercício do papel um processo de desenvolvimento e crescimento pessoal que se notou maiores mudanças nos significados. Assim, alguns destes cuidadores, que no início do processo interpretavam o exercício do papel como algo difícil, conseguiram, ao fim de seis meses, sentir prazer nas atividades que realizavam. “*Há uns meses eu disse-lhe que isto era muito difícil, mas já não penso*

assim, começo a sentir prazer em tudo o que faço pelo meu pai” MFPC27(M3). Este tipo de achado remetem para uma estabilidade e integração fluída do papel.

Desta forma podemos falar naquilo que são alguns traços dos padrões de resposta dos MFPC durante o processo de transição.

A presença do cancro colorctal induz vulnerabilidade pela presença de compromisso nos processos corporais e pela dependência para o autocuidado. Esta vulnerabilidade despoleta a transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados e que é assumido por um membro da família.

Os MFPC reconhecem na assunção deste novo papel responsabilidade, preocupação, cuidados exigentes, que se prolongam no tempo e influenciam outras dimensões das suas vidas. O conhecimento e o reconhecimento da nova situação impelem os MFPC para um nível de ajuste no processo de tomar conta que envolve a gestão de sinais e sintomas, a gestão do regime medicamentoso; a gestão da dieta e assistir no autocuidado. O assumir destas atividades, para as quais, em larga medida, na fase inicial, não se sentem preparados, faz com que interpretem a situação como assustadora. Mas isto não é impeditivo que, ao longo do tempo, a reconheçam, muitas vezes, como uma oportunidade de crescimento e desenvolvimento pessoal e relacional.

A interpretação e reconhecimento da realidade, o nível de envolvimento, os significados atribuídos e os padrões de resposta face ao processo de tomar conta influenciam-se entre si e são condicionados pelas características individuais dos MFPC.

5. CONCLUSÕES

Nesta fase final de redação do relatório importa evidenciar de forma sistematizada os contributos do estudo para a expansão do conhecimento disciplinar, tendo presentes os objetivos propostos, bem como as suas implicações para a Enfermagem, nas suas diferentes dimensões; na prática clínica; na investigação e na educação.

O dispositivo metodológico adotado permitiu-nos uma melhor compreensão e explicação dos fenómenos em estudo, na medida em que foi nossa intenção perceber como, ao longo do tempo, evoluíam os fenómenos em que estivemos focados. O tempo permitiu-nos acompanhar a evolução da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal e, em simultâneo, como foi “sendo experienciada” a transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados, por parte dos familiares que foram “assumindo a responsabilidade por tomar conta”.

À escala do espaço temporal definido para o estudo, foram avaliados durante o percurso terapêutico, 142 doentes com cancro coloretal no “M1”; 184 doentes no “M2” e 193 doentes no “M3”. Do número de doentes que constituem a amostra, 129 doentes foram avaliados nos três momentos de avaliação (M1, M2 e M3); 46 doentes aos três e seis meses (M2 e M3) do percurso terapêutico e 18 doentes apenas aos seis meses do percurso terapêutico (M3).

Em linha com os dados epidemiológicos já disponíveis sobre o cancro coloretal, verificámos que a maioria dos doentes que constituíram a amostra era do sexo masculino. Eram pessoas casadas, com uma média de idades de 66,14 anos, com um nível de escolaridade que ronda o 1º ciclo do Ensino Básico e cuja situação profissional predominante foi a de reformado ou pensionista.

A evolução da condição de saúde dos doentes, no domínio dos compromissos nos processos corporais, caracterizou-se por um conjunto de compromissos que, em M1, traduzem, essencialmente, os sinais e sintomas da doença e, à medida que o percurso terapêutico decorre, derivam dos efeitos colaterais dos tratamentos médicos, em particular da quimioterapia. No início do percurso terapêutico a presença de compromissos nos processos corporais na maioria dos doentes relacionou-se, como referimos, com o percurso de instalação e progressão da doença, a que se associam compromissos nos sistemas gastrointestinal (diarreia e obstipação) e as perdas sanguíneas.

A partir de M1, a maioria dos doentes apresentou compromisso no paladar, alteração do padrão de sono, presença de náusea e diarreia, cansaço, diminuição do apetite, síndrome-mão-pé e perda de peso corporal.

Percebemos que os doentes apresentaram, tendencialmente, uma evolução negativa na sua condição de saúde, naquilo que se reporta ao domínio dos processos corporais. A evolução negativa na condição de saúde traduz-se pela presença e/ou aquisição dos diferentes compromissos, ao longo do tempo.

Em Portugal não encontramos nenhuma investigação no âmbito do doente oncológico, que se assemelhe ao presente estudo. Assim, o conhecimento produzido por esta investigação acerca da evolução da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal, durante o percurso terapêutico, no particular dos compromissos nos processos corporais constitui uma base de conhecimento na área da saúde que pode contribuir para um planeamento das estratégias assistenciais mais ancorado em evidências. Conseguimos identificar um conjunto de necessidades em cuidados no domínio da gestão de sinais e sintomas, ao longo do percurso terapêutico dos doentes com cancro coloretal, que impõe o desenvolvimento e / ou aprofundamento de abordagens terapêuticas de enfermagem que permitam um maior controlo sobre a condição de saúde destes doentes.

Os resultados relativos à evolução na condição de saúde no domínio da dependência para o autocuidado demonstraram que, a maioria dos doentes com cancro coloretal manteve-se independente, ao longo do percurso terapêutico. No entanto, importa salientar por um lado, acerca de um grupo de doentes que já eram dependentes no autocuidado no início do percurso terapêutico, associados a outros eventos geradores da dependência e que agravam a dependência e por outro um grupo de doentes, nomeadamente os mais velhos que se vão tornando mais dependentes ao longo do tempo. Neste último grupo, a doença e tudo aquilo que a mesma acarreta funciona como um catalisador para perda de autonomia.

Os domínios do autocuidado onde os doentes dependentes apresentaram maiores níveis de dependência foram no âmbito: das “AIVD”; do “tomar medicação”; do “arranjar-se”; do “tomar banho”; do “vestir-se e despir-se” e do autocuidado da “colostomia”. Isto significa que, ao longo do tempo, os doentes com cancro coloretal tendem a necessitar de ajuda de alguém para a realização das atividades inerentes ao autocuidado, apesar de não poderem ser categorizados como “acamados”.

A evolução da condição de saúde do doente com cancro coloretal caracteriza-se pela instalação de um conjunto de compromissos nos processos corporais e progressiva dependência, em particular no que se refere ao asseio pessoal, tomar a medicação e cuidar

da colostomia. Este quadro induz vulnerabilidade e necessidade de assistência, por parte de um familiar.

A instalação de compromissos nos processos corporais está fortemente associada à realização de quimioterapia e, alguns destes compromissos revelaram-se “indutores” de dependência no autocuidado. Os doentes mais dependentes foram aqueles que tinham cansaço e dor, para além de síndrome mão-pé, alteração no padrão de sono, alteração no paladar, tonturas e perda de peso. Estes doentes mais dependentes também eram os que tomavam mais medicamentos e, como seria expectável, os mais velhos. Por outro lado, foram estes os casos que recorreram mais vezes ao hospital. Quer isto significar que serão casos que merecerão um acompanhamento mais “próximo”, tendo em vista um melhor controlo da sua condição de saúde e, por maioria de razão, do recurso “não programado” aos serviços de saúde.

A dependência para o autocuidado é uma área da saúde sensível aos cuidados de enfermagem (Orem, 2001), mas que não tem sido muito explorada enquanto fenómeno de investigação no doente oncológico. Os resultados deste estudo colocam um desafio aos enfermeiros no sentido em que estes são o recurso profissional privilegiado para ajudarem os doentes com cancro colorretal no seu processo de transição, que deriva da instalação ou agravamento da dependência no autocuidado.

As alterações na condição de saúde dos doentes com cancro colorretal, durante o percurso terapêutico, despoletam necessidades em cuidados que são, em larga medida, assumidas por um membro da família. É “exigido” a um membro da família que adquira o conhecimento e a habilidade para tomar conta do seu familiar doente. A evolução negativa na condição de saúde dos doentes gera o processo de transição para o exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC).

Face ao processo de transição para o exercício do papel de MFPC de um doente com cancro colorretal, avaliámos, através do formulário, 41 MFPC em “M1”; 88 MFPC em “M2” e 98 MFPC em “M3”. Do número de MFPC que constituem a amostra, 33 MFPC foram entrevistados nos três momentos de avaliação (M1_M2_M3); 42 MFPC aos três e seis meses (M2_M3) e 18 familiares cuidadores, apenas aos seis meses (M3). Aos 33 MFPC acompanhados nos três momentos de avaliação, ainda realizamos entrevistas exploratórias de perfil qualitativo.

Os membros da família que assumiram o novo papel de tomar conta do doente com cancro colorretal foram na maioria mulheres, cujo grau de parentesco com o doente foi o de esposa ou filha. Eram, essencialmente, casadas, coabitavam com o doente, apresentavam baixo nível de escolaridade, não partilhavam as tarefas de cuidar com outros membros da família

e, na sua maioria, eram reformadas, com uma média de idades de 58,55 anos. As principais razões que as levaram a assumir este papel relacionaram-se com a obrigação moral, o afeto pelo doente, a retribuição por algo e a proximidade dos laços familiares (grau de parentesco). Este perfil aponta-nos para MFPC que assumem o papel de cuidadores “por arrasto” e de forma “inevitável”.

A descrição do processo de transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados resultou, também, de um conjunto de entrevistas exploratórias realizadas aos 33 MFPC em que foi possível obter os três momentos de avaliação. As entrevistas exploratórias, complementares dos dados que resultaram da aplicação do formulário – *“Famílias que integram dependentes no autocuidado”* -, estiveram centradas naquilo que diz respeito à consciencialização, ao envolvimento e aos significados atribuídos ao papel, por parte dos MFPC.

O assumir de um novo papel gera um conjunto de mudanças, que tem implicações para a vida do cuidador e que vão sendo percecionadas pelos MFPC ao longo do tempo. A perceção das mudanças, por parte dos MFPC, ao longo do tempo, é um traço marcante do desenvolvimento da sua *consciencialização*. Em função das mudanças na vida do cuidador e na alteração na condição de saúde dos doentes, o MFPC *“vai-se consciencializando”*, muito por via do seu percurso e pouco em resultado de terapêuticas. Esta realidade reporta um dos principais desafios que se nos coloca no futuro, em termos de avanço dos cuidados. Ao longo do tempo, os MFPC mostram-se preocupados com o futuro, vão percecionando as exigências dos cuidados e o aumento das suas responsabilidades, assim como um sentido de “imprevisibilidade do percurso”. Ora, este sentido de “imprevisibilidade” concorre para quadros de maior vulnerabilidade, pelo que se nos exige sermos capazes de ajudar os MFPC a terem mapas e referências acerca do processo, das realidades que é possível antecipar. É desta forma que poderemos ser mais significativos para os familiares cuidadores.

No início do processo de tomar conta, os MFPC estão muito centrados no diagnóstico médico, nas possibilidades de tratamento e no prognóstico. Durante o processo de transição, percebemos que aumenta a consciencialização face às mudanças que resultam diretamente do processo de tomar conta do familiar doente. Isto porque as preocupações com o futuro vão para além do decurso da doença e incluem as preocupações com a vida profissional, familiar e económica. A exigência dos cuidados é percecionada, face às alterações na condição de saúde dos doentes, quer no domínio dos compromissos dos processos corporais quer na dependência para o autocuidado. A realização das atividades face ao tomar conta despoleta a perceção da necessidade dos serviços de saúde e a

ausência ou fraca rede de suporte. Em suma, seis meses após o início do percurso, os cuidadores percebem que *“a vida de antigamente já não existe”*.

No processo de transição para o exercício do papel de MFPC, naquilo que se reporta à *consciencialização*, verificamos que esta assenta nas exigências do papel, na sua duração e implicações na vida. Os MFPC mais novos foram aqueles que mais perceberam o papel como *“muito exigente”*. Foram também aqueles que, talvez pela sua literacia, reconheceram com maior propriedade as mudanças na condição de saúde do seu familiar e todos os “cuidados” (diretos e indiretos) que daí decorrem. Nesta linha, rapidamente reconhecem a necessidade de disponibilidade para cuidar e os “riscos” que isso acarreta na sua vida (familiar, profissional e social). Será por tudo isto que os níveis de sobrecarga percebida se revelaram maiores aos seis meses, de uma forma mais evidente, nos familiares cuidadores mais novos.

Assumir o papel de MFPC, no contexto deste nosso estudo, é mais evidente para os MFPC mais novos, na medida em que “tomar conta” do familiar (normalmente progenitor) doente é *“totalmente novo e inesperado”*. Pelo contrário, quando o exercício do papel é assumido por um cônjuge, até pelo significado que isso tem associado, todo o processo é menos claro, menos notório, “menos consciencializado”.

Os enfermeiros são um recurso profissional essencial para a promoção da consciencialização destes clientes. Isto porque, percebemos que ao longo do tempo, os MFPC apresentaram “níveis” de consciencialização diferentes. Assim, são necessárias terapêuticas de enfermagem dirigidas a cada um dos MFPC, em função da sua perceção e leitura das mudanças. Uma perceção adequada da realidade, por parte dos MFPC, aumenta o nível de consciencialização e promove o envolvimento no processo. O nível de consciencialização dos MFPC acerca das implicações e mudanças que decorrem do exercício do papel influencia o nível de envolvimento destes cuidadores no processo.

O *envolvimento* é demonstrado, ao longo dos seis meses, pela procura ativa de informação acerca da doença e/ou complicações dos tratamentos, assistir no autocuidado, em particular da colostomia, a gestão do regime dietético, gestão do regime medicamentoso e o acompanhamento do doente aos serviços de saúde. A consciencialização por parte dos MFPC de que os doentes pioram a sua condição de saúde, e que isso requer mais cuidados, influencia o seu envolvimento. As respostas à doença e aos tratamentos determinam as necessidades em cuidados. Assim, os MFPC evoluem para um nível de atividades que vão para além da assistência direta ao doente face à dependência no autocuidado. Estas atividades apelam aos aspetos

cognitivos dos cuidadores, como a capacidade para decidir, monitorizar e interpretar a forma como “*vai mudando a saúde do familiar*”.

A implicação dos MFPC no processo ajuda-nos a definir o perfil de cuidados que são assumidos. Quer isto dizer que estes cuidadores assumem atividades diretamente relacionadas com a dependência no autocuidado, a gestão do regime dietético, a gestão do regime medicamentoso e a vigilância de sinais e sintomas, para além da “*condução do doente*” pelos serviços de saúde.

O estudo mostrou que, tendencialmente, os MFPC foram mais intensos nos cuidados que julgam ser mais determinantes para o controlo da doença e essenciais à recuperação do doente, ou seja, a intensidade dos cuidados é influenciada pelos significados que os MFPC atribuem aos mesmos. Ora, esta realidade sugere-nos a necessidade de, em termos de abordagem terapêutica de enfermagem, termos que ajustar os significados e as crenças dos MFPC face aos diferentes aspetos do exercício do papel de cuidadores.

Quando avaliamos a intensidade dos cuidados prestados pelo MFPC, percebemos que face dependência para o autocuidado, os MFPC mantêm, ao longo do tempo, uma “*moderada intensidade*” na realização das atividades inerentes a esta dependência. Apesar de o nível de dependência dos doentes da amostra aumentar ao longo do tempo, estes não são *grandes dependentes*, na medida em que não estão confinados ao leito e que, por isso, “*só necessitam de ajuda de pessoa*” em alguns aspetos do seu autocuidado. Os domínios do autocuidado em que os MFPC (mais) assistem os doentes com cancro colorretal foram, essencialmente, quatro: higiene, vestir-se e despir-se, tomar a medicação e cuidar da colostomia.

No domínio do autocuidado “Tomar a medicação” e face ao “incentivar o seu familiar a preparar e a tomar os medicamentos sozinho”, evoluímos para uma situação em que os MFPC “nunca” incentivavam os doentes a preparar os medicamentos sozinhos. Os MFPC assumem que a incorreta gestão do regime medicamentoso pode ter consequências negativas na evolução da condição de saúde dos doentes. Mais uma vez, acreditamos que o significado atribuído à medicação poderá explicar esta realidade, limitadora da autonomia do doente.

Incorporar estes achados na conceção de cuidados poderá ser relevante. Assim, o planeamento dos cuidados necessários deve ir para além do domínio de ação de “ensinar”, “instruir” e “treinar” habilidades instrumentais necessárias ao processo de tomar conta. Com os doentes oncológicos a serem tratados, cada vez mais, em regime de ambulatório, é necessário que os MFPC decidam, interpretem e solicitem ajuda profissional, face às alterações da condição de saúde do seu familiar doente. A complexidade dos esquemas

de quimioterapia aumenta a probabilidade de os doentes experimentarem efeitos colaterais potencialmente tóxicos, requerendo uma gestão pronta e eficaz, por parte dos MFPC. Urge orientar a preparação e capacitação dos MFPC para a realização de atividades que estão para além do mero “providenciar cuidados” diretos.

No domínio do autocuidado “colostomia”, os MFPC tendem a aumentar a intensidade do grau de incentivo à autonomia neste domínio. Importa refletir esta dualidade no processo de decisão dos cuidadores. A consulta de estomoterapia, no contexto onde foi desenvolvida esta investigação, segue os doentes propostos para uma ostomia de eliminação desde o pré-operatório até ao follow-up. Nas consultas de estomoterapia, os enfermeiros sustentam o processo de tomada de decisão num protocolo institucional cuja intenção é a capacitação dos doentes e/ou MFPC para serem autónomos no cuidado à ostomia.

Pensamos que isto justifica o facto de, ao longo do tempo, os MFPC incentivarem o seu familiar portador de uma ostomia a ser autónomo. Assim, coloca-se uma questão: *“será que os outros domínios do autocuidado são uma área de atenção para a prática de enfermagem no contexto de ambulatório dos doentes com cancro colorretal?”* Pensamos que não, e isto reflete-se na decisão dos MFPC em substituir os doentes no autocuidado “tomar medicação”, porque assumem que estes não são capazes, bem como interpretam que as alterações na condição de saúde são impeditivas da realização de algumas destas atividades. Defendemos que, os MFPC ensinados, instruídos e informados acerca dos recursos existentes e necessários podem promover a autonomia dos seus familiares doentes. Atente-se na realidade expressa face ao “autocuidado: colostomia”. A ação profissional dos enfermeiros, quando estruturada e intencionalmente esclarecida, tem impactos significativos nos projetos de saúde dos clientes.

A intensidade dos cuidados designados como *complementares*, passaram de uma intensidade “*moderada*”, no início do processo de tomar conta, para uma “*alta intensidade*” ao fim de seis meses. A evolução da intensidade deste tipo de cuidados deve-se aos cuidados associados com o regime dietético, a ingestão de líquidos e ao incentivo a períodos de repouso.

O perfil de cuidados assumidos pelos MFPC de um doente dependente com cancro colorretal é definido por ajudarem o doente na realização das atividades inerentes ao autocuidado, cuidar da ostomia de eliminação, gerir a dieta, gerir o regime medicamentoso, cuidarem da casa, acompanharem o doente aos serviços de saúde, monitorizar sinais e sintomas, aceder a recursos, negociar com os serviços de saúde. O conjunto de cuidados assumidos pelos MFPC exige destes a aquisição de habilidades e conhecimento para

desenvolverem as competências necessárias na prestação de cuidados. Parece-nos demasiado exigente para um leigo, com baixo nível de escolaridade, que lhe seja exigido que monitorizem, interpretem e decidam sobre um conjunto de alterações na condição de saúde vividas pelo seu familiar doente. Urge a definição de estratégias que permitam a monitorização destes cuidados por parte de um profissional de saúde para que a transição ocorra de forma saudável e por isso com menor impacto negativo para o MFPC. No limite, aquilo que queremos defender é que: “os MFPC não podem fazer tudo aos doentes”.

A transição para o exercício do papel de MFPC é resultado de mudança e resulta, em mudanças na vida do familiar cuidador. A perceção da mudança tem uma relação estreita com o nível de consciencialização, daí que no primeiro momento de avaliação alguns dos MFPC não percecionem mudança nas suas vidas. Por outro lado, existe a perceção que o exercício do novo papel implica um ajustamento de papéis dentro da família. Ao longo da transição, os MFPC experienciam mudanças significativas no âmbito familiar, profissional e social.

O membro da família que assume o papel perceciona alterações de papéis no seio da família, alterações nas relações entre os seus membros e alterações nas atividades realizadas no seio da família. No domínio da atividade profissional, os MFPC reduzem o número de horas para o trabalho, reformulam as perspetivas de carreira profissional, abdicam da atividade profissional e aumentam a taxa de absentismo. Alguns destes indicadores poderão ser minorados se os familiares cuidadores forem acompanhados pelos enfermeiros, nomeadamente através de serviços de “acompanhamento domiciliário”, presencial e baseado nas novas tecnologias da informação e comunicação.

Em relação às atividades sociais, os MFPC saem menos de casa, recebem menos pessoas em casa, evitam locais públicos e percecionam menos tempo para as suas atividades de lazer, o que acaba por estar relacionado com níveis mais elevados de sobrecarga percecionada.

Ao longo do tempo que decorre a transição, os MFPC referem que as despesas mensais no seio da família aumentaram e que isto implica menor aporte financeiro. As relações maritais são algo que é percecionado pelos MFPC “como diferente”. Se, por um lado, as relações se intensificam com o aumento de momentos de afeto e de intimidade, de maior apoio e cumplicidade, por outro aumentam as situações de conflito e de maior afastamento. As alterações na rotina dos MFPC que integram na sua família um doente com cancro coloretal resultam de todas as mudanças descritas anteriormente, em que o doente passa a ser a prioridade no seio da família e todas as outras atividades são geridas em função disto.

Apesar das diferentes características sociodemográficas entre os MFPC, estes experienciam mudanças semelhantes face ao processo de transição. Contudo, a experiência de cuidar de um familiar doente tem implicações diferentes entre os cuidadores. Importa, no futuro explorar em que medida os enfermeiros podem ser o recurso para ajudarem estas pessoas a lidarem com estas mudanças inerentes à transição.

A transição para o exercício do papel de MFPC de um doente com cancro colorretal é influenciada, por um lado, pelos significados atribuídos pelo MFPC “à doença” e pelos significados atribuídos ao “exercício do papel”, propriamente dito.

Os MFPC reconhecem que o percurso da doença pode adquirir contornos que não são os esperados, estão atentos aos sinais e sintomas e isto induz preocupação. Evoluímos da constatação em que, no início da transição, os MFPC atribuíram à doença significados plasmados em sentimentos negativos e como algo que “não lhes deveria estar destinado”, algo temeroso conotado de morte, para que a doença passe a ter um carácter mais crónico. Assim, os MFPC passaram a focalizar-se no processo de tomar conta. Estas alterações não foram impeditivas de que muitos dos MFPC tenham esperança nos tratamentos. Todavia, muitos dos MFPC “aceitam o papel” de forma resignada, em função das relações de parentesco com o doente e pelas experiências vividas anteriormente por ambos.

Ao longo do tempo, os significados atribuídos ao exercício do papel, por parte dos MFPC, não sofrem grandes mudanças. Existem MFPC que atribuem ao exercício do papel, um ato de coragem, de satisfação e de oportunidade de aquisição de novos valores, e outros para quem tomar conta do doente significa solidão, desgaste e conflito. Estes significados tendem a manter-se, ao longo do tempo. Reestruturar significados pode ser uma intenção “nobre para os cuidados de enfermagem”, quando tais significados possam ser dificultadores das transições. Todavia, em alguns dos casos estudados, as biografias e as “histórias de vida” têm um lastro apreciável.

A interpretação e reconhecimento da realidade, o nível de envolvimento e os significados atribuídos face ao processo de tomar conta influenciam-se entre si e são condicionados pelas características individuais dos MFPC. Compete aos enfermeiros preparar estes cuidadores para lidarem de forma eficaz com estas variações ao longo do tempo, através de informação oportuna e dirigida a cada cuidador para que a perceção (deturpada) da realidade não seja inibidora da transição. Os significados atribuídos ao exercício do papel, pelos MFPC podem ter um impacto relevante na autoeficácia percebida pelos familiares cuidadores.

Os níveis de Perceção de Autoeficácia (PAE) mais baixos foram encontrados em dimensões ou processos de cuidar como “trabalhar com a pessoa dependente” e “negociar

com os serviços de saúde”, aspetos que, de acordo com as nossas notas de campo, não integram a definição pessoal de tomar conta de muitos MFPC. É um facto que, para muitos familiares cuidadores, de acordo com os nossos resultados, mesmo ao longo do percurso terapêutico, ser “prestador de cuidados” é, essencialmente, “providenciar cuidados”, numa lógica muito assente nos cuidados diretos e de cariz mais instrumental. Este aspeto releva para a conceção de cuidados de enfermagem. Entendemos que é muito importante ajudar os MFPC a expandirem a sua consciencialização sobre o seu papel e a sua significação.

Os processos de cuidar em que os MFPC se avaliaram como menos competentes remetem para aspetos que urge incorporar nas definições pessoais de “tomar conta”, tais como: “monitorizar” a evolução e condição do doente; “aceder a recursos” e mobilizá-los em favor do exercício do papel; “trabalhar com a pessoa dependente” e ainda; “negociar com os serviços de saúde”. Ajudar os MFPC a serem mais ativos e envolvidos em todo o processo terapêutico é um desafio que se coloca ao exercício profissional dos enfermeiros.

A pessoa motivada envolve-se no processo de transição, tem vontade de aprender e cria expectativas positivas face aos objetivos. Os resultados desta investigação mostraram que, ao longo dos seis meses de avaliação, os MFPC perceberam-se como competentes para a realização das atividades inerentes ao processo de tomar conta, tendo em conta o tipo e o nível de dependência dos doentes da amostra.

Contudo, estamos conscientes que a avaliação da percepção de autoeficácia se limita às atividades realizadas pelos MFPC face à dependência para o autocuidado. Tendo em conta o perfil de cuidados assumidos por estes cuidadores, fica a descoberto um conjunto de atividades em que desconhecemos a autoeficácia percebida pelos MFPC, nomeadamente na vigilância de sinais e sintomas e na gestão da dieta. Apesar disto, continuámos a defender que a avaliação da percepção de autoeficácia constitui um indicador importante para os enfermeiros na monitorização da transição.

Segundo Meleis (2010), os recursos podem constituir condições que facilitam ou inibam a transição. A taxa de utilização de recursos considerados necessários por domínio de autocuidado aumenta ao longo do tempo, o que justificamos pelo tipo e nível de dependência dos doentes da amostra. Em função do número reduzido de recursos considerados necessários, a sua utilização aumenta ao longo do tempo nos domínios do autocuidado onde os doentes da amostra são mais dependentes: “tomar banho”, “arranjar-se”, “tomar medicação” e “colostomia”. Os MFPC recorrem a determinados *produtos de apoio* com a intenção de promoverem a autonomia do doente (“andar” e “tomar banho”); monitorizar sinais e sintomas e ainda, porque alguns dos produtos de

apoio são indispensáveis à realização das atividades inerentes ao autocuidado, como é o caso da “colostomia”.

No processo de tomar de conta, os MFPC recorreram a diferentes tipos de suporte profissional, que interpretam como indispensável ao exercício do papel e que decorrem da necessidade dos serviços de saúde pelo percurso terapêutico do doente, pelas alterações na condição de saúde e pelas repercussões financeiras.

Do início do processo de tomar conta até um período de seis meses, a totalidade dos MFPC recorre ao médico, ao enfermeiro e ao *callcenter*. Ao longo do tempo, aumenta o número de MFPC que recorrem à Assistente Social, ao Nutricionista e ao Psicólogo. A necessidade crescente da utilização destes recursos advém da aquisição de produtos de apoio, suporte financeiro para transporte e alterações no estado nutricional e emocional do doente. Importa salientar que o acesso a estes recursos é mediado pelos enfermeiros, ou seja, sempre que necessário, os doentes e/ou MFPC são referenciados para os diferentes profissionais. Mais uma vez salientamos o papel central dos enfermeiros no processo de transição. Esta centralidade, na nossa visão, radica no conceito de “*insider expert*”, muito consonante com a visão proposta por Meleis e colaboradoras (2000).

Apesar de aos seis meses os MFPC reconhecerem a falta de “*suporte não profissional*”, é na família que acabam por encontrar esse mesmo suporte, mas a distância geográfica de uns, o afastamento intencional de outros e a dificuldade em partilhar o diagnóstico médico com outros, são impeditivos da partilha de tarefas, o que acaba por contribuir para a sobrecarga do cuidador.

Seis meses após o percurso terapêutico do doente, os MFPC relatam alterações no *status* socioeconómico. Os encargos económicos assumidos pela família, quando integram um membro portador de uma doença oncológica, aumentam ao longo do tempo. A diminuição do rendimento do agregado familiar, que se associa à inatividade profissional do doente; à diminuição de horas dispendidas para a atividade profissional do familiar cuidador; as deslocações ao hospital (custos com o transporte, refeições e parque de estacionamento), os medicamentos e produtos de apoio contribuem para as dificuldades financeiras da família.

A sobrecarga percebida tem sido estudada ao longo dos últimos anos relativamente ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados. Entedemos, à semelhança de outras variáveis estudadas nesta investigação, que a sobrecarga percebida pelos MFPC é definida como um indicador que permite caracterizar a resposta à transição e o modo como esta se está a desenrolar. No presente estudo ficou claro que os níveis de sobrecarga percebida pelos cuidadores no início do exercício do papel são diferentes em relação aos

níveis passados seis meses. Assistimos a um aumento dos níveis de sobrecarga percebida ao longo dos seis meses de avaliação nos cuidadores mais vulneráveis: as mulheres, nomeadamente as filhas e, portanto, as cuidadoras mais novas, casadas, com maior escolaridade, com maior agregado familiar e que coabitam com o doente. Aliado a este perfil, mais de cariz sociodemográfico, incluímos os cuidadores que tomam conta dos doentes mais dependentes, logo os mais velhos e que exigem mais cuidados, que são submetidos ao tratamento de quimioterapia, os que apresentam mais compromissos nos processos corporais e que tomam mais medicamentos.

Com estes resultados, associados àquilo que já está disponível na literatura, é possível traçar um perfil dos MFPC mais vulneráveis, o que pode permitir aos enfermeiros, de forma antecipada e individualizada, minimizar os níveis de sobrecarga dos MFPC.

Dada a natureza longitudinal do estudo, foi possível identificar um conjunto de respostas ao processo de transição que alinham com os níveis de sobrecarga dos MFPC. As respostas ao processo de transição para o exercício do papel de um MFPC de um doente com cancro coloretal revelam-se por compromissos físicos, emocionais, de confiança e esperança.

Ao longo do tempo, alguns MFPC apresentam alteração do peso corporal, diminuição do apetite, dores musculares, alteração do padrão de sono e cefaleias. Emergem sentimentos de culpa, de ansiedade, de tristeza e a sensação de cansço. Este tipo de respostas traduzem vulnerabilidade, por parte dos cuidadores e de que a transição evolui de forma negativa.

A oportunidade de monitorização destes indicadores constitui um base de conhecimento para que a ajuda profissional a estes cuidadores seja mais dirigida e eficaz na promoção de uma transição saudável. Aos seis meses do início do processo de tomar conta, alguns dos cuidadores respondem ao processo de transição com uma atitude positiva, de confiança e de esperança. O MFPC tenta que o doente não seja o foco da sua vida ao retomar algumas das suas atividades de lazer. A procura do seu bem-estar e a retoma da vida social podem indicar que a transição evolui no sentido da saúde.

Nesta investigação estudamos fenómenos sensíveis aos cuidados de enfermagem, como o autocuidado e a transição para o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados. Pensamos, assim, ter contribuído para a expansão da nossa base de conhecimento.

Os resultados desta investigação só farão sentido se, no futuro próximo, forem incorporados na prática clínica, nomeadamente em contextos onde se prestam cuidados

ao doente com patologia oncológica do foro digestivo. Defendemos que os enfermeiros são, por excelência, o recurso profissional capaz de ajudar os clientes a lidarem com as respostas humanas às transições, sejam a do tipo saúde-doença, como a vivida pelo doente, seja a transição do tipo situacional vivida pelo membro da família prestador de cuidados. Assim, pensamos ter aumentado o conhecimento acerca dos fenómenos em estudo e que este permite a construção de instrumentos de monitorização e avaliação destes clientes nos domínios da gestão de sinais e sintomas, na dependência para o autocuidado e na transição para o exercício do papel de MFPC. O acompanhamento pelos enfermeiros de forma sistematizada e individualizada a estes clientes promove a consciencialização, o envolvimento, uma perceção de autoeficácia mais realista e adequada ao exercício do papel.

Apesar do nosso contributo, não damos o fenómeno em estudo como esgotado. Aliás, temos vindo a identificar diferentes áreas que importa explorar, de forma mais apropriada que aquela que utilizámos. Sugerimos estudos de perfil longitudinal que aprofundem o conhecimento acerca da transição saúde / doença vivida pelo doente com cancro colorretal e estudos que desenvolvam modelos de intervenção promotores de transições mais saudáveis (de doentes e familiares cuidadores).

Urge avançarmos na investigação neste sentido. São vários os fatores que contribuem para esta urgência. A presente investigação desenrolou-se no período em que, em Portugal, assistimos a uma política de austeridade, em que a lógica dominante é a redução e contenção de custos, nomeadamente na saúde. Não somos contra a maximização da eficiência. Todavia, os doentes, cada vez menos, permanecem em contexto hospitalar; sendo “tratados” em contexto ambulatorio, o que obriga os familiares a assumirem cuidados exigentes e complexos. Cuidados estes que, no contexto hospitalar, são assumidos por profissionais de saúde. Assim, a realidade impõe que tornemos estes clientes mais capazes e com menor sobrecarga para si. É importante que se investigue, mas tudo isto não fará sentido se o conhecimento produzido não for utilizado pelos intervenientes no contexto da prática.

O descrito no parágrafo anterior aplica-se à educação em enfermagem em que os conteúdos lecionados devem apoiar-se na melhor evidência científica, habilitando os futuros profissionais com um perfil de competências assente em sólidos referenciais.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bandura, A. (1989). Social Foundations of Thought & action. *American Psychologist*, 44, pp. 1175-1184.
- Bandura, A. (1993). *Perceived Self-efficacy in cognitive Development and Functioning*. (3ªed ed., Vol. 28). Educational Psychologist.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The exercice of control*. New York: Freeman.
- Bastos, F. S. (2012). *A pessoa com doença crónica. Uma teoria explicativa da gestão da doença e do regime terapeutico*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Enfermagem submtida à Universidade Católica Portuguesa.
- Beck, M., & Justham, D. (2009). Nurses attitudes towards the sexuality of colorectal cancer. *Nursing standar*, 23, pp. 44-48.
- Berkman, N., Sherldan, S., Donahue, K., Halpern, D., & Crotty, K. (2011). Low Helth Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, pp. 97-107.
- Black, P. (2010). Teaching stoma patients the practical skills for self-care. *British Journal of Heathcare Assistants*, 04, pp. 132-135.
- Borjeson, S., Starkhammar, H., Unosson, M., & Bertero, C. (2012). Common Symptoms and distress experienced among patients with colorectal cancer: A qualitative part of mixed method design. *The open Nursing journal*, 6, pp. 100-107.
- Brant, J. M., Beck, S., Dudley, W. N., Cobb, P., Pepper, G., & Miaskowski, C. (2010). Symptom trajectories in posttreatment cancer survivors. *Cancer Nursing*, 00(Oncologia), pp. 1-11. doi:10.1097
- Brearley, S. G., Craven, O., Saunders, M., Swindell, R., & Molassiotis, A. (2010). Clinical features of oral chemotherapy: results of a longitudinal prospective study of breast and colorectal cancer patients receiving capecitabine in the UK. *European Journal of Cancer Care*, 19, pp. 425-433.
- Bridge, W. (2004). *Transition: Making Sense of Life`s Change*. (2ª ed.). New York: Addison-Wesley.
- Brito, A. (2012). *A recosntrução da autonomia após um evento gerador de dependencia - Uma teoria explicativa*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor apresentada ao Instituto de Ciencias da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

-
- Burch, J. (2011). Resuming a normal life: holistic care of the person with an ostomy. *British Journal of Community Nursing*, 16, pp. 366-373.
- Bzuneck, J. A. (2006). *A motivação do aluno: Contribuições da Psicologia Contemporânea*. Petrópolis: Vozes.
- Cagle, J., & Kovacs, P. (2011). Informal Caregivers of Cancer patients: Perceptions about preparedness and support During Hospice Care. *Journal of Gerontological Social Work.*, 54, pp. 92-115.
- Campos, J. (2008). *Integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado - impacte da acção do enfermeiro no processo de transição*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre pela Universidade Católica Portuguesa.
- Cardoso, T. S. (2011). *Desenvolvimento da Competência de Autocuidado da Pessoa com Ostomia de Eliminação Intestinal*. Dissertação de candidatura a grau de Mestre em enfermagem Comunitária submetida à Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Cavadas, B. (2011). *Tomar Conta de dependentes em casa: Estudo Exploratório acerca dos recursos e Suporte para o exercício do papel de membro da família Prestador de cuidados*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre pela Universidade Católica Portuguesa.
- Chantal, H. (2004). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, pp. 27-35.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). *Transitions: A Nursing Concern - Nursing Research Methodology - Issues and Implementation*. New York: Aspen Publication.
- Chou, F.-y., Dodd, M., Abrams, D., & Padila, G. (2007). Symptoms, self-care and quality of life chinese American patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34, pp. 1162-1167.
- Clifford, K., & Ganz, P. (2006). *Cancer Survivorship Issues In Colorectal Cancer*. New York: Springer Science.
- Comptom, C. (2003). Colorectal cancer: diagnostic, prognostic and molecular features. *Modern Pathology*, 16(4), pp. 376-388.
- Cordeiro, L. A. (2011). *Cuidador informal de idosos dependentes: dificuldades e sobrecarga*. Tese de Mestrado.
- Cotrim, H. (2007). *Impacto do Cancro colorectal no doentes e cuidadores/família: Implicações para o cuidar*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Enfermagem pela Universidade do Porto.
-

-
- Cotrim, H., & Pereira, G. (2008). Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. *European journal cancer of oncology NUrsing*, 12, pp. 217-226. doi:10.1016
- De La Cuesta, B. C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), pp. 96-102.
- Dowswell, G., Ismail, T., Greenfield, S., Clifford, S., & Wilson, S. (2011). Men`s experience of erectile dysfunction after treatment for colorectal cancer: qualitative interview study. *BMJ*, 343, pp. 2-11.
- Duque, H. (2009). *O doente dependente no autocuidado - estudo sobre a avaliação e ação profissional dos enfermeiros*. Tese de Mestrado em Enfermagem Avançada pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa., Porto.
- Ferreira, L. M. (2008). Emoções e estratégias de coping face ao diagnóstico de doença oncológica. *Pensar Enfermagem*, 12.
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3ªEd. ed.). London: SAGE.
- Fletcher, B., Dodd, M., Schumacher, K., & Miaskowski, C. (2008). Symptom experience of family cregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35, pp. E23-E43.
- Fletcher, B., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The Cancer family caregiving experience :An update and expanded conceptual model. *European Journal of Oncolgy Nursing*, 16, pp. 387-398. doi:10.1016
- Fletcher, B., Schumacher, K., Dodd, M., Paul, S., Cooper, B., Lee, K., . . . Miaskowski, C. (2009). Trajectories of fatigue in family caregivers os patients undergoing radiation therapy for prostate cancer. *Research in Nursing & Helath*, 32, pp. 125-139.
- Fleury, H., Pantaroto, H., & Abdo, N. (2011). Sexualidade em concolgia. *Medicina Sexual*, 16, pp. 86-90.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidata.
- Gallegos, E., & Banuelos, P. (2001). Autocuidado y control en adultos mayores con diabetes. *En Desarrollo Cientifico de Enfermería*, 9.
- Gaugler, J., Hanna, N., Linder, J., Given, C., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. (2005). Cancer Caregiving and Subjective Stress: A Multi.Site, Multi-Dimensional Analysis. *Psycho-Oncology*, 14, pp. 771-785. doi:10.10.1002/pan.916
-

-
- Given, B., Given, C., & Kozachik, S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *Cancer Journal Clinic*, 51, pp. 213-231.
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2008). What Knowledge and Skills do Caregivers need? *Journal of Social Work Education*, 44, pp. 115-123.
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2011). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, XX.
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2012). Family and Caregiver Needs over the course of the cancer Trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10, pp. 1-8. doi:10.1016/j.suponc.2011.10003
- Given, B., Jeons, S., Sherwood, P., & Rahbat, M. (2006). The impact of providing symptom management assistance on caregiver reaction: Results of a randomized trial. *Journal of pain and symptom management*, 32, pp. 433-442. doi:10.1016
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gifty, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2010). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31, pp. 1105-1117.
- GLOBOCAN. (2012). http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx. Obtido em 10 de fevereiro de 2014
- Gordon, L., Scuffham, P., Hayes, S., & Newman, B. (2007). Exploring the economic impact of breast cancer during the 18 months following diagnosis. *Psycho-Oncology*, 16, pp. 1130-1139. doi:10.1002/pon.1182
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de cuidados de Saúde à família: teoria, prática e investigação*. Camarate: Lucociência.
- Hofman, M., Ryan, J., Figueroa-Moseley, C., Jean-Pierre, P., & Morrow, G. (2007). Cancer related fatigue: the scale problem. *The oncologist*, 12, pp. 4-10. doi:10.1634
- Honea, N., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D., Somers, S., & Northouse, L. (2008). Putting Evidence Into Practice: Nursing Assessment and Interventions to reduce family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of oncology Nursing*, 12, pp. 507-516.
- Houldin, A. (2007). A qualitative Study of Caregivers Experiences With Newly Diagnosed Advanced Colorectal Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34, pp. 323-330.
- Howkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in sexuality and Intimacy after the Diagnosis and Treatment of Cancer. 32, pp. 271-280.
-

-
- ICN. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Im, E.-O. (2011). Transitions theory: A trajectory of theoretical development in nursing. *Nursing Outlook*, 59, pp. 278-285.
- Imaginário, C. (2002). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- INE. (2011). *CENSUS*. Obtido em 8 de Outubro de 2013, de <http://www.ine.pt>
- Johnston, B., McGill, M., Milligan, S., McElroy, D., Foster, C., & Kearney, N. (2009). Self care end of life care in advanced cancer: Literature Review. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, pp. 386-398.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança*. Loures: Lucociência.
- Kearney, N., Miller, M., Maguire, R., Dolan, S., MacDonald, R., McLeod, J., . . . Wengstrom, Y. (2008). WISECARE: Results os a European study of a nursing intervention for the management of a chemotherapy-related symptoms. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, pp. 443-448.
- Keefe, F., Ahles, T., Porter, L., Sutton, L., McBride, C., Pope, M. S., . . . Baucon, D. (2003). The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain*, 103, pp. 157-162.
- Kemper, D., & Mettler, M. (2002). Information therapy. *A Tale Health Forum Journal*, 45, pp. 16-20.
- Kidd, L., Forbat, L., & Kochen, M. (2011). The supportive care needs of carers of people affected by cancer stationed in british Forces Germany. *European journal of Cancer care*, 20, pp. 212-219.
- Kidd, L., Kearney, N., Carroll, R., & Hubbard, G. (2008). Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study. *JAN ORIGINAL RESEARCH*, pp. 469-477.
- Kidd, L., Kearney, N., Carroll, R., & Hubbard, G. (2008). Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study. *JAN ORIGINAL RESEARCH*.
- Knowles, G., Sherwood, L., Dunlop, M. G., Dean, G., Jodrell, D., McLean, C., & Preston, E. (2007). Developing and piloting a nurse-led model of follow-up in the multidisciplinary management os colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, pp. 212-223. doi:10.1016
- Kralik , D., Visentin, K., & Loon, A. V. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55, pp. 320-329.
-

-
- Lage, M. I. (2007). *Avaliação dos cuidados aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto, Porto.
- Leão, A. (2012). *A percepção da autoeficácia dos membros da família prestadores de cuidados após o internamento do familiar dependente*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica submetida à Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Leite, P. (2012). *Avaliação da percepção da autoeficácia do prestador de cuidados*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica submetida à Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Leonardo, V. (2011). *Famílias que integram dependentes no autocuidado: recursos utilizados pelo prestadores de cuidados*. Dissertação à candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto.
- Lorig, K., Sobel, D., Ritter, P., Laurent, D., & Hobbs, M. (2001). Effect of a Self-Management Program on Patients with Chronic Disease. *Effective Clinical Practice*, 4, pp. 256-262.
- Martins, A. C., & Ribeiro, J. L. (2008). Desenvolvimento e validação da Escala de Auto-Eficácia para utilizadores de cadeira de rodas. *Análise Psicológica*, 1(XXVII), pp. 135-145.
- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de dados Quantitativos com Recurso ao IBM SPSS*. Lisboa, Portugal: Psiquilibrios.
- Martins, T. (2011). *A dependência no autocuidado no seio das famílias clássicas do Concelho de Lisboa: Abordagem exploratória à dimensão do fenómeno*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa., Lisboa.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Cristina, G. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doença*, 4, pp. 131-148.
- Matias, L. (2011). *Tomar conta de dependentes em casa: estudo exploratório acerca dos recursos utilizados pelos membros da família prestadores de cuidados no concelho de Lisboa*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre pela Universidade Católica Portuguesa .
- McCarthy, B. (2010). Family members of patients with cancer. What they Know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology*, XXX, pp. 187-193.
-

-
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L., Lorig, K., & Wagner, E. (2011). Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living With Cancer as a Chronic Illness. *Cancer Journal for Clinicians*, 61, pp. 50-62. doi:10.3322/caac.20093
- McIlpatrick, S., Sullivan, K., & McKenna, M. (2006). What about the carers? Exploring the experience of caregivers in chemotherapy day hospital setting. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, pp. 294-303.
- Meleis, A. (2005). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. (3^a ed.). Philadelphia: Ed. Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing Developing & Progress*. (4^a ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle-range and Situation-Specific. Teories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. *Nursing outlook*, 42, pp. 255-259.
- Meleis, A., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. H., & Schumacher, K. (2000). Experience Transitions: An emerging Middle- Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), pp. 12-28.
- Mellon, S. N. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in Nursing and Health*, pp. 446-459.
- Menezes, M., & Camargo, T. (2006). A fadiga relacionada ao Cancer como temática na enfermagem oncológica. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 14, pp. 442-447.
- Middleton, J., & Lennan, E. (2011). Effectively managing chemotherapy induced nausea and vomiting. *British Journal of Nursing*, 20, pp. S7-S15.
- Molassiotis, A. (2004). Managing nausea and vomiting after cancer treatments: patients still-suffer unnecessarily. *European Journal of Oncology Nursing*, 9 (1), pp. 4-5.
- Molassiotis, A., Wengström, Y., & Kearney, N. (2010). Symptom cluster Patterns During the first year After Diagnosis with cancer. *Journal of pain and Symptom Management*, 39, pp. 845-858. doi:10.1016
- Mónico, L., Custódio, J., & Frazão, A. (2012). The informal caregiver of dependent elderly: Levels of Burden and Related variables. *Revista de Psicologia*, 1, pp. 149-160.
-

-
- Monteiro, C. (2010). *Vivências dos cuidadores familiares em internamento hospitalar - o início da dependência*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Moorhead, S., Johnson, M., & Maas, M. (2008). *Classificação dos resultados de Enfermagem*. São Paulo: Artmed.
- Morse, J., & Field, P. (1998). *Nursing research: the application of a qualitative approaches* (2ª ed.). London: Starley Thornes.
- Neves, S. P., & Faria, L. (2009). Auto-conceito e auto-eficácia: Semelhanças, Diferenças, inter-relação e influência no rendimento escolar. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 6, pp. 206-218.
- Nijboer, C., Tempelear, R., Triemstra, M., Bos, G., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resource caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91, pp. 1029-1039.
- Norris, R., Liu, Q., & Bauer-Wu, S. (2009). Age and functional are associated with self-care practices use by women with metastatic breast cancer: an exploratory study. *The Autors. Journal Compilation*, pp. 71-77. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.01004.x
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (Setembro/Outubro de 2010). Interventions With Family Caregivers of cancer patients: Meta-Analysis of randomized Trials. *Cancer Journal of Clinicians*, pp. 317-339. doi:10.3322/caa.20081
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos*. Conselho de Enfermagem.
- Orem, D. (1993). *Modelo de Orem: Conceptos de enfermeria en la práctica*. Barcelona: SalvatEnfermeria.
- Orem, D. (2001). *Nursing Concepts of Practice* (6ª edição ed.). ST. Louis: Mosby.
- Organização Mundial de Saúde. (2000). The World Health Report - Obesity- Preventing and managing the global epidemis.
- Pan, H.-L., Tsai, Y.-F., Chen, M.-L., Tang, R., & Chang, C.-j. (2010). Symptom distress and self-care strategies of colorectal cancer patients with diarrhea up to 3 months after surgery. *Cancer Nursing*, 00, pp. 1-9.
-

-
- Papatasvrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H., & Karayiannis, G. (2009). The burdensome and depressive experience of caring - What cancer schizophrenia and Alzheimer`s disease caregivers have in common. *Cancer Nursing*, 35, pp. 187-193. doi:10.1097
- Pereira, F. (2007). *Informação e Qualidade do Exercício profissional dos Enfermeiros: Estudo Empírico sobre um resumo mínimo de dados de enfermagem*. Dissertação da tese de Doutoramento apresentada à Universidade do Porto pelo Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS*. (4ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições Silabo.
- Petronilho, F. (2007). *Preparação do regresso a casa - evolução da condição de saúde do doente dependente no autocuidado e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, entre o momento da alta e um mês após no domicílio*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem pela Universidade do porto.
- Petronilho, F. (2013). *A alta hospitalar do doentes dependente no autocuidado: Decisões, Destinos; padrões de assistência e de utilização de recursos. Estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e no familiar cuidador*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Enfermagem pela Universidade de Lisboa.
- Piamjariyakul, U., Williams, P., Prapakaron, S., Kim, M., Park, L., Rojjanasrirat, W., & Williams, A. (2010). Cancer therapy- related symptoms and self-care in Thailand. *European Journal of oncology Nursing*, XXX, pp. 1-8. doi:10.1016
- Pimentel, L. G., & Albuquerque, C. P. (2010). Solidariedades Familiares e o apoio a idoso. Limites e implicações. *Textos & Contextos*, 9, pp. 251-263.
- Pinto, C., & Pereira, F. (2012). Transição para o exercício do papel de membro da Família Prestador de cuidados de um doente com cancro coloretal. *Onco.News*, 21, pp. 7-15.
- Pinto, C. (2007). *Cuidados prestados pelo cuidador informal. Como promover a sua proficiência?* Dissertação para obtenção ao grau de mestre em oncologia entregue ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar pela Universidade do Porto.
- Pinto, C. G., & Paquete, A. T. (2010). Colorectal cancer in Portugal. *European Journal Health Economy*, 10 (suppl 1), pp. S65-S73.
- Pinto, C., & Cruz, I. (2012). Impacto económico da doença oncológica na família: revisão integrativa. Em N. d. Porto, *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família* (p. 156). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
-

-
- Pinto, C., & Santos, L. (2009). Prestador de cuidados. quais as suas necessidades? *Onco.news*, 9, pp. 16-21.
- Pinto, C., Pinto, C., Rocha, O., Cerqueira, C., & Sousa, I. (2012). A representação social do cancro nos estudantes de enfermagem. *Onco.news*, 19, pp. 9-15.
- Pinto, G. (2010). *Carcinoma coloretal: Diagnóstico e tratamento*. Dissertação de Mestrado integrado em Medicina Pela Faculdade de medicina do Porto da Universidade do porto.
- Pinhos, R., Correia, F., Faneca, M., Ferreira, J., Gonçalves, C., Pinhão, S., & Medina, J. (2008). Desejabilidade Social e Barreiras ao cumprimento da terapêutica dietética em mulheres com excesso de peso. *Acta Médica Portuguesa*, 21, pp. 221-228.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Porter, L., Keefe, F., Garst, J., McBride, C., & Baucon, D. (2008). Self-Efficacy for managing pain, symptoms and function in patients with lung cancer and their informal caregivers. *Pain*, 15, pp. 1-19.
- Portugal, M. (2009). Decreto lei nº93. Sistema de atribuição de produtos de apoio.
- Pugliese, P., Perrone, M., Nisi, E., Garufi, C., Giannarelli, D., Bottomley, A., & Terzoli, E. (2006). An integrated psychological strategy for advanced colorectal cancer patients. *Health and quality of life outcomes*, 4, pp. 1-9. doi:10.1186/1477
- Queirós, C. (2011). *Avaliação da percepção da autoeficácia do membro da família prestador de cuidados que cuida da pessoa dependente no concelho do Porto*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestrem Enfermagem Avançada pela Universidade Católica Portuguesa .
- Registered Nurse`s Association of Ontário, R. (2009). *Nursong Best Practice Guideline: Ostomy Care and Management*. Toronto, Ontário, Canadá.
- Rehwaldt, M., Wickham, R., Purl, S., Tariman, J., Blendowski, C., Shott, S., & Lappe, M. (2009). Self-Care Strategies to cope with taste cahenges after chemoterapy. *Oncology Nursing Forum*, 36, pp. E45-E55.
- Reinhard, S., & Hortwitz, A. (1992). Burden Assesment Scale. *Adjustment, Health and well Being*, (pp. 250-319).
- Reinhard, S., Gubman, G., & Horwitz, A. (1994). Burden assesment Scale for Families of the Seriously Mentally ILL. *Evaluation and Program Planning*, 17, pp. 261-269.
-

-
- Ricarte, L. F. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de enfermagem pela I Universidade do Porto.
- Riechers, E. A. (2004). Including partners into the diagnosis of prostate cancer. A review of literature to provide a model of care. *Urology Nursing*, pp. 22-29.
- RORENO. (2008). *Registo Oncológico da Região Norte*. Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto.
- RORENO. (2013). *Projeções de incidência de cancro. Região Norte - 2013 - 2015 - 2020*. Obtido em 10 de fevereiro de 2014, de http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/publ_projecoes.pdf.
- Rossi, P. G., Becacaro, M., Miccinesi, G., Borgia, P., Constantini, M., & Chini, F. (2007). Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian survey of dying of cancer. *Journal Epidemiological Community Health*, 61, pp. 547-554. doi:10.1136/jech.2005.045138
- Sá, P. (2008). *Cancro do Cólon e reto*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina pela Universidade da Beira Interior.
- Saraiva, A. (2008). *O cuidado informal ao idoso dependente no cuidador primário e secundário*. Dissertação de candidatura ao Grau de Mestre em Gerontologia pela Universidade de Aveiro.
- Schumacher, K. (1995). Family Caregiver Role Acquisition: Role-Making Through Situated Interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice An International Journal*, 9 (3), pp. 211-226.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., & Archold, P. G. (2007). Mutuality and Preparedness Moderate the Effects of Caregiving Demand on Cancer Family Caregiver Outcomes. *Nursing Research*, 56, pp. 425-433.
- Schumacher, K., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26, pp. 119-127.
- Schumacher, K., Bleidler, S., Beeber, A. S., & Gambino, P. (2006). A Transactional Model of Cancer Family Caregiving Skill. *Advances in Nursing Science*, 29, pp. 271-286.
- Schumacher, K., Stewart, B., Archold, P., Caparro, M., Mutale, F., & Agrawal, S. (2008). Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 35, pp. 49-56.
-

-
- Schumacher, K., Stewart, B., Archold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family Caregiving Skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23, pp. 191-203.
- Schwartz, R., Blanke, C., & Pesko, L. (2004). Target therapies in the treatment of colorectal Cancer. *Journal of Managed Care Pharmacy*, 10 (5) Suppl B, pp. S2-13.
- Segrov, S., & Halding, A.-G. (2004). What is it like living with the diagnosis of cancer? *European Journal of Cancer*, 13, pp. 145-153.
- Sequeira, C. (2007b). *Cuidar de idosos dependentes: Diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010a). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12, pp. 9-16.
- Sequeira, C. (2010b). *Cuidar de idosos com dependencia fisica e mental*. Lisboa: Lidel.
- Servaes, P., Verhagen, C., & Bleijenberg, G. (2002). Fatiga en pacientes con cáncer durante y después del tratamiento: prevalencia correlacionados e intervenciones. *European Journal of Cancer*, 2, pp. 151-168.
- Sharp, L., & Timmons, A. (2010). <http://hse.openrepository.com/hse/bitstream/10147/188292/1/Financialimpactcancerdiag.pdf>. Obtido em 26 de Novembro de 2013
- Sherwood, P., Donovan, H., Given, C., Lu, X., Hricik, A., & Bradley, S. (2008). Predictors of employment and lost hours from work in cancer caregivers. *Psycho-Oncology*, 17, pp. 598-605.
- Sherwood, P., Given, B., Donovan, H., Baum, A., Given, C., Bender, C., & Shulz, R. (2008). Guiding research in family care: a new approach to oncology caregiving. *Psycho-Oncology*, 17, pp. 986-996.
- Shyu, Y.-I. L. (2000). The needs of family caregivers of frais elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32, pp. 619-623.
- Silva, A. P. (2007). "Enfermagem Avançada": Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, pp. 11-20.
- Silva, A., Faustino, A., & Oliveira, P. (2013). A sexualidade do Pateinte com Ostomia de Eliminação Intsetinal: Revisaõ Integrativa da Literatura. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 7, pp. 879-887.
- Silva, R. (2011). *A dependencia no autocuidado nos seios das familias clássias no Concelho do Porto: Abordagem exploratória à dimensão do fenómeno*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada pela Universidade Católica Portuguesa.
-

-
- Simão, D., Lima, E., Souza, R., Faria, T., & Azevedo, G. (2012). Síndrome mão-pé induzida por quimioterapia: relato de um caso. *Revista brasileira de Enfermagem*, 65(2), pp. 374-378.
- Sjovall, K., Gunnars, B., Olsson, H., & Thomé, B. (2012). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives - inside and outside. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, pp. 390-397.
- Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com cancro: o deonte oncológico e a sua família*. (1ª Edição ed.). Lisboa: CLIMEPSI EDITORES.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família - os cuidados familiares na velhice*. (2ª Edição ed.). Porto: AMBAR.
- Stark, B., Smith, K., & House, V. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: Their nature, associations and relation to quality of life. 20, pp. 3137-3148. doi:10.1200
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa - Técnicas e Procedimentos para o Desenvolvimento de Teoria fundamentada*. (2ªEd. ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Taylor, C. (2008). Supporting the carers of individuals affected by colorectal cancer. *British Journal of Nursing*, 17, pp. 226-230.
- Taylor, C., Richardson, A., & Cowley, S. (2012). Surviving cancer treatment: an investigation of the experiences of fear about, and monitoring for, recurrence in patients treatment for colorectal cancer. *European Journal Oncology Nursing*, 15, pp. 243-249.
- Teixeira, R., & Pereira, G. (2010). Funcionamento e Exaustão Familiar em Situação de cancro parental. *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*, (pp. 1271 - 1285).
- Teixeira, V. M. (2012). *Custos diretos do tratamento do cancro do cólon no Algarve*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em saúde Pública submetida à Universidade Nova de Lisboa, Escola Nacional de saúde Pública, Lisboa.
- Tsukasaki, K., Makimoto, K., & Kido, T. K. (2008). The impact of sleep on ambulatory blood pressure of female caregivers providing home care in Japan: An observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, pp. 1721-1730.
- Wagner, L., & Lacey, M. (2004). The hidden costs of cancer care: an overview with implications and referral resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8, pp. 279-286.
-

-
- Wilkes, G., & hartshorn, K. (2012). Clinical update: Colon, Rectal and anal cancers. *Oncology Nursing, 28*(Oncologia), pp. 1-22.
- Wilkinson, A., & Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A Literature Review. *International Journal of Nursing Studies, 46*, pp. 1143-1147. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.12.011
- Wolpin, B. M., Meyehardt, J. A., Mamon, H. J., & Mayer, R. J. (2007). Adjuvant treatment of Colorectal Cancer. *Cancer Journal for Clinicians, 57*, pp. 168-175.
- Wound Ostomy and Continence Nurse Society, W. (2010). Management of the Patient with a Fecal ostomy. Best Practice Guideline for Clinicians. *Journal Wound Ostomy and Continence Nursing., 37*, pp. 596-598.
- Zheng, M.-C., Zhang, J.-E., Qin, H.-Y., Fang, Y.-j., & Wu, X.-J. (2012). Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experience of patients and enterostomal nurses. *European Journal of Oncology Nursing, XXX*, pp. 1-6.
- Zulkosky, K. (2009). Self-Efficacy: A Concept Analysis. *Nursing Forum, 44*, pp. 93-102.

ANEXOS

Anexo A – Formulário: *Famílias que integram dependentes no autocuidado*

Famílias que integram dependentes no autocuidado

PESSOA DEPENDENTE

Sexo
 M
 F

Idade

Estado civil
 Casado/ União de facto
 Solteiro
 Viúvo
 Divorciado

Nacionalidade
 Portuguesa
 Não portuguesa (especificar)

Nível de escolaridade
 Nenhum
 Ensino básico - 1.º ciclo (4 anos)
 Ensino básico - 2.º ciclo (6 anos)
 Ensino básico - 3.º ciclo (9 anos)
 Ensino secundário (11 ou 12 anos)
 Ensino superior

Situação que originou a dependência
 Envelhecimento
 Acidente
 Doença aguda
 Doença crónica
 Outra

Profissão
 Membros das forças armadas
 Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa
 Especialistas das profissões intelectuais e científicas
 Técnicos e profissionais de nível intermédio
 Pessoal administrativo e similares
 Pessoal dos serviços e vendedores
 Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas
 Operários, artifices e trabalhadores similares
 Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
 Trabalhadores não qualificados
 Doméstico
 Desempregado
 Pensionista / Reformado
 Estudante
 Outra

Tratamento
 CR
 OT
 RT
 OT/RT

Instalação da dependência
 Súbita
 Gradual

Tempo de dependência
 Anos Meses

Consumo medicamentos
 Não
 Sim

Variedades de fármacos (n.º)

Internamentos no último ano
 Nenhum
 Um
 Dois
 Três
 Mais de três (especificar)

Episódios de recursos ao SU, no último ano
 Nenhuma
 Uma
 Duas
 Três
 Mais de três (especificar)

Tipo de fármacos
 AINES Ansiolíticos Antidepressivos Indutores do sono Opioides Factores de crescimento Quimioterápicos

Número de fármacos nas tomas/dia

AUTOCUIDADO: Tomar banho

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Obtém objectos para o banho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consegue água	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abre a torneira	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regula a temperatura da água	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regula o fluxo da água	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lava-se no chuveiro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lava o corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seca o corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

CITQ0054Pv1

Com que frequência dá banho ao seu familiar? vezes / semana

Com que frequência lava as mãos e a cara ao seu familiar? vezes / dia

Com que frequência lava o cabelo ao seu familiar? vezes / semana

Normalmente, em que local dá banho ao seu familiar?

- Na cama
 No chuveiro/banheira
 Noutro local

Quem decide a frequência/local do banho?

- O dependente
 O prestador de cuidados
 O enfermeiro
 Outro

Incentiva o seu familiar a lavar as zonas do corpo de que é capaz?

- Sempre Às vezes Nunca

<u>Assento suspenso para banheira</u>	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Barras de apoio para banho</u>	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Cadeira de banho (fixa/ giratória)</u>	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Cadeira higiénica</u>	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Elevador de banheira</u>	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Lava cabeças para acamados</u>	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Antiderrapante</u>	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecidos para os cuidados de higiene		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações para tomar banho		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dar banho ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pentear o cabelo ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lavar os dentes ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cortar as unhas ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barbear o seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

AUTOCUIDADO: Vestir-se e despir-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Escolhe as roupas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Retira as roupas da gaveta e do armário	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Segura as roupas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veste as roupas na parte superior do corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veste as roupas na parte inferior do corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Despe as roupas na parte superior do corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Despe as roupas na parte inferior do corpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abotoa as roupas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desabotoa as roupas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usa cordões para amarrar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usa fechos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Calça as meias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Descalça as meias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Calça os sapatos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Descalça os sapatos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quem escolhe a roupa que o seu familiar vai vestir?

 Dependente Prestador de cuidados Outro

	Nunca	Às vezes	Sempre
Incentiva o seu familiar a vestir-se e calçar-se sozinho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veste/despe a roupa da parte superior do corpo ao seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veste/despe a roupa da parte inferior do corpo ao seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abotoa/desabotoa a roupa ao seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Calça/descalça o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Procede a ajustes no vestuário do seu familiar em função de alterações da temperatura?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veste roupa adequada à condição antropométrica/dependência do seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Perceber se a roupa / calçado do seu familiar estão adequados à temp. ambiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perceber se a roupa e o calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher o vestuário do seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p.ex em função da temperatura ambiente)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vestir e calçar o seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respectivo vestuário e o calçado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abotoador	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Calça meias/tira meias	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Calçadeira de cabo longo	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Cordões elásticos	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Extensões para fechos de correr	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

AUTOCUIDADO: Arranjar-se				
	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Penteia ou escova os cabelos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barbeia-se	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aplica maquilhagem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cuida das unhas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usa um espelho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aplica o desodorizante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Limpa a área do perineo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Limpa as orelhas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mantém o nariz desobstruído e limpo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mantém a higiene oral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Com que frequência arranja as unhas ao seu familiar? vezes / mês

Com que frequência penteia o cabelo ao seu familiar? vezes / dia

Com que frequência corta/apara a barba ao seu familiar? vezes / semana

Com que frequência aplica maquilhagem ao seu familiar? vezes / mês

Com que frequência aplica cremes hidratantes ao seu familiar? vezes / semana

Com que frequência aplica desodorizantes/perfumes ao seu familiar? vezes / semana

Com que frequência limpa os ouvidos ao seu familiar? vezes / semana

Com que frequência lava os dentes ao seu familiar? vezes / dia

Pente de cabo longo	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer			
Espelho inclinável	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Desejado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer			

AUTOCUIDADO: Alimentar-se

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Prepara os alimentos para ingestão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abre recipientes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliza utensílios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coloca o alimento nos utensílios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pega no copo ou chávena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leva os alimentos à boca usando os dedos da mão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leva os alimentos à boca com recipiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leva os alimentos à boca com os utensílios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bebe por copo ou chávena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coloca os alimentos na boca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conclui uma refeição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quantas refeições fornece ao seu familiar? vezes / dia

Quem decide a frequência/composição/local das refeições?

- O dependente
 O prestador de cuidados
 O enfermeiro
 Serviço de refeições ao domicílio
 Outro

Normalmente, em que local o seu familiar faz as refeições?

- Na cama
 Na sala de jantar/cozinha
 Outro

Incentiva o seu familiar a comer sozinho? Sempre Às vezes Nunca

Dá os alimentos à boca ao seu familiar? Sempre Às vezes Nunca

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Detectar sinais de desnutrição		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecidos para as refeições do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Detectar sinais de desidratação		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dar de comer / beber ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Posicionar o seu familiar para as refeições		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a comer/beber sozinho.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<u>Abridor de frascos</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Adaptador de talheres</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Babete</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Copo adaptado</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Garfo flexível</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Mesa de comer na cama</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Rebordo para prato</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Suporte de copos</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Suporte de palhinha para copo</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

AUTOCUIDADO: Uso do sanitário

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Ocupa e desocupa o sanitário	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tira as roupas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Faz a higiene íntima após urinar ou evacuar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergue-se da sanita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ajusta as roupas após a higiene íntima	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Normalmente, em que local o seu familiar evacua?
 Fralda Arrastadeira Sanita Outro

Normalmente, em que local o seu familiar urina?
 Fralda Arrastadeira Sanita Outro

Quem decide onde o seu familiar vai urinar / evacuar?
 Dependente Prestador de cuidados Outro

Lava os genitais ao seu familiar depois das micções/dejecções? Sempre Às vezes Nunca

Posiciona o seu familiar no sanitário? Sempre Às vezes Nunca

Incentiva o seu familiar a utilizar o sanitário? Sempre Às vezes Nunca

<u>Alteador de sanita</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Arrastadeira</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Barra de apoio de sanitário</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Cadeira sanitária</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Cueca impermeável</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Colector urinário</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Fralda</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Penso absorvente para incontinência</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Penso higiénico</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Resguardo</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Saco de colostomia/ileostomia/urina</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Urinol</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Detectar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/ evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cumprir o horário e o local estabelecidos para o seu familiar urinar/ evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/ evacuar, relativamente àquilo que é habitual		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/ evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar / evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar / evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trocar a fralda ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trocar o colector urinário ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lavar a região perineal ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Colocar o seu familiar na sanita		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/ evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar / evacuar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

AUTOCUIDADO: Elevar-se

Levantar parte do corpo
 Dependente não participa Necessita de ajuda de pessoa Necessita de equipamento Completamente independente

Com que frequência senta o seu familiar? vezes / dia

Incentiva o seu familiar a levantar-se (por de pé)? Sempre Às vezes Nunca

Incentiva o seu familiar a sentar-se? Sempre Às vezes Nunca

Com que frequência levanta (por de pé) o seu familiar? vezes / dia

Almofada elevatória **Necessário (juízo do enfermeiro)** **Utilizado**
 S N S N

Razão da não utilização
 Económica Desconhece o equipamento Desconhece a forma de adquirir o equipamento Não quer

Apoio de cabeça anatómico **Necessário (juízo do enfermeiro)** **Utilizado**
 S N S N

Razão da não utilização
 Económica Desconhece o equipamento Desconhece a forma de adquirir o equipamento Não quer

Apoio de pés **Necessário (juízo do enfermeiro)** **Utilizado**
 S N S N

Razão da não utilização
 Económica Desconhece o equipamento Desconhece a forma de adquirir o equipamento Não quer

Barras paralelas e apoios da posição de pé **Necessário (juízo do enfermeiro)** **Utilizado**
 S N S N

Razão da não utilização
 Económica Desconhece o equipamento Desconhece a forma de adquirir o equipamento Não quer

AUTOCUIDADO: Virar-se

Move o corpo, virando-o de um lado para o outro

- Dependente não participa
 Necessita de ajuda de pessoa
 Necessita de equipamento
 Completamente independente

Com que frequência posiciona o seu familiar na cama/cadeira? vezes / dia

Quem decide o horário da mudança de posição e a posição a adoptar?

- O dependente
 O prestador de cuidados
 O enfermeiro
 Outro

Incentiva o seu familiar a posicionar-se? Sempre Às vezes Nunca

Nas mudanças de posição adopta os decúbitos laterais? Sempre Às vezes Nunca

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Detectar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Detectar sinais precoces de rigidez articular		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Definir os posicionamentos adequados/inadequados		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cumprir o(s) horário(s) e os tipo(s) de posicionamento estabelecidos para o seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modificar o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamentos		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Posicionar o seu familiar (para prevenir UP)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Executar exercícios articulares ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Massajar os pontos de pressão ao seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentar o seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamentos		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a posicionar-se		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Grades de apoio / segurança	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Colchão anti-úlceras de pressão	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Cotoveleira	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Coxim	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Transfer de cama (dispositivo para posicionar)	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	<input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização		
<input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Imobilizador abdominal</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Luva de imobilização</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Posicionador de perna e pés</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Suporte para as costas</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Dispositivo de prevenção de pé equino</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

AUTOCUIDADO: Transferir-se	
Transfere-se da cama para a cadeira/cadeirão <input type="radio"/> Dependente não participa <input type="radio"/> Necessita de ajuda de pessoa <input type="radio"/> Necessita de equipamento <input type="radio"/> Completamente independente	
Transfere-se da cadeira/cadeirão para a cama <input type="radio"/> Dependente não participa <input type="radio"/> Necessita de ajuda de pessoa <input type="radio"/> Necessita de equipamento <input type="radio"/> Completamente independente	
Com que frequência transfere o seu familiar da cama para a cadeira/ cadeirão? <input type="text"/> <input type="text"/> vezes / dia	
Quem decide transferir o seu familiar da cama para a cadeira/ cadeirão? <input type="radio"/> O dependente <input type="radio"/> O prestador de cuidados <input type="radio"/> O enfermeiro <input type="radio"/> Outro	
Incentiva o seu familiar a participar na transferência da cama para a cadeira/ cadeirão? <input type="radio"/> Sempre <input type="radio"/> Às vezes <input type="radio"/> Nunca	

<u>Barra de apoio</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Cabeceira e pés da cama amovíveis</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Cama articulada</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

<u>Elevador de transferência</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

Transfer leito-cadeira		Necessário (juízo do enfermeiro)		Utilizado	
Razão da não utilização		○ S ○ N		○ S ○ N	
○ Económica ○ Desconhece o equipamento ○ Desconhece a forma de adquirir o equipamento ○ Não quer					
Disco de rotação		Necessário (juízo do enfermeiro)		Utilizado	
Razão da não utilização		○ S ○ N		○ S ○ N	
○ Económica ○ Desconhece o equipamento ○ Desconhece a forma de adquirir o equipamento ○ Não quer					
Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir		○	○	○	○
Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa		○	○	○	○
Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa		○	○	○	○
Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa		○	○	○	○
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir		○	○	○	○
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir		○	○	○	○
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir		○	○	○	○
Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa		○	○	○	○
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência		○	○	○	○
Incentivar o seu familiar a transferir-se		○	○	○	○

AUTOCUIDADO: Usar cadeira de rodas				
	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Movimenta o corpo de um lado para o outro em cadeira de rodas	○	○	○	○
Transfere-se de e para a cadeira de rodas com segurança	○	○	○	○
Manobra em curvas, rampas de acesso e outros obstáculos com velocidade lenta, moderada ou rápida	○	○	○	○

Com que frequência movimenta o seu familiar na cadeira de rodas? vezes / dia

Com que frequência leva o seu familiar a passear/sair de casa, na cadeira de rodas? vezes / mês

Quem decide a utilização da cadeira de rodas?

○ O dependente ○ O prestador de cuidados ○ O enfermeiro ○ Outro

Incentiva o seu familiar a utilizar sozinho a cadeira de rodas? ○ Sempre ○ Às vezes ○ Nunca

Rampa	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
Razão da não utilização	○ S ○ N	○ S ○ N
○ Económica ○ Desconhece o equipamento ○ Desconhece a forma de adquirir o equipamento ○ Não quer		
Rodas anti-queda	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
Razão da não utilização	○ S ○ N	○ S ○ N
○ Económica ○ Desconhece o equipamento ○ Desconhece a forma de adquirir o equipamento ○ Não quer		
Plataforma vertical para cadeiras de rodas	Necessário (juízo do enfermeiro)	Utilizado
Razão da não utilização	○ S ○ N	○ S ○ N
○ Económica ○ Desconhece o equipamento ○ Desconhece a forma de adquirir o equipamento ○ Não quer		

AUTOCUIDADO: Andar				
	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Suporta o próprio corpo na posição de pé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deambula com passadas eficazes, a diferentes ritmos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sobe e desce degraus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deambula em aclives e declives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Percorre distâncias curtas (<100m)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Percorre distâncias moderadas (>100m<500m)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Percorre longas distâncias (>500m)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Com que frequência assiste o seu familiar na deambulação? vezes / dia

Incentiva o seu familiar a deambular sozinho? Sempre Às vezes Nunca

Quem decide os períodos / locais de deambulação?
 O dependente O prestador de cuidados O enfermeiro Outro

Andarilho	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Bengala	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Canadiana(s)	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Prótese	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações do seu familiar para andar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Assistir o seu familiar a andar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a andar		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

AUTOCUIDADO: Tomar medicação				
	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Providencia medicamentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prepara a medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toma a medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Procede a ajustes (de acordo com indicação médica) de horário/dose de algum medicamento? Sempre Às vezes Nunca

Costuma esquecer-se da dose/administração de algum medicamento? Sempre Às vezes Nunca

Costuma proceder a alteração (à revelia da indicação médica) do horário/dose da medicação? Sempre Às vezes Nunca

Incentiva o seu familiar a preparar/tomar sozinho os medicamentos? Sempre Às vezes Nunca

<u>Aparelho para tensão arterial</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Aspirador de secreções</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Caixa de comprimidos</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Caneta de insulina</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Corta comprimidos</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Máquina de pesquisas de glicemia capilar</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Nebulizador</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Oxigenoterapia</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Termómetro (para registo de temperatura)</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
<u>Triturador de comprimidos</u>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Supervisar as tomadas de medicação do seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Detectar efeitos secundários da medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação / efeito secundário da medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar a medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar a medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Garantir a ajuda de familiares / amigos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar a medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Administrar a medicação ao seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

AUTOCUIDADO: Colostomia

	Dependente não participa	Necessita de ajuda de pessoa	Necessita de equipamento	Completamente independente
Escolhe o dispositivo adequado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Retira o dispositivo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lava o estoma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seca a pele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mede o estoma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recorta a placa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oberva a pele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coloca a bolsa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Com que frequência troca o dispositivo dos seu familiar: vezes / semana

Com que frequência inspecciona a pele periestomal do seu familiar: vezes / semana

Incentiva o seu familiar a cuidar da colostomia: Sempre Às vezes Nunca

Utilizado

S N

Bolsas

Razão da não utilização

Económica Desconhece o equipamento Desconhece a forma de adquirir o equipamento Não quer

Utilizado

S N

Filtro de carvão

Razão da não utilização

Económica Desconhece o equipamento Desconhece a forma de adquirir o equipamento Não quer

Utilizado

S N

Sistema irrigação

Razão da não utilização

Económica Desconhece o equipamento Desconhece a forma de adquirir o equipamento Não quer

Utilizado

S N

Para:	Sente-se:	Incompetente	Pouco competente	Medianamente competente	Muito competente
Para perceber a necessidade de trocar a bolsa		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Escolher a bolsa adequada		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trocar a bolsa		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lavar a pele periestomal		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Medir o estoma		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Recortar a placa		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perceber as alterações das características das fezes		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

CUIDADOS COMPLEMENTARES

- Respeita a dieta aconselhada ao seu familiar? Sempre Às vezes Nunca
- Quem decide a dieta do seu familiar?
 O dependente O prestador de cuidados O enfermeiro Outro
- Procede a ajustes na dieta em função das preferências? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma proceder a alteração na dieta em função da condição nutricional do seu familiar? Sempre Às vezes Nunca
- Com que frequência dá água (líquidos) fora das refeições, ao seu familiar? vezes / dia
- Incentiva o seu familiar a beber água (líquidos) fora das refeições ao seu familiar? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma incluir na dieta do seu familiar frutas/legumes? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma utilizar espessantes/gelatinas quando o seu familiar tem dificuldade em deglutir? Sempre Às vezes Nunca
- Leva o seu familiar ao sanitário, pelo menos uma vez por dia, mesmo que não tenha vontade de evacuar? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma observar a urina do seu familiar? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma fazer a pesquisa de fealomas? Sempre Às vezes Nunca
- Com que frequência inspeciona a pele do períneo do seu familiar? vezes / dia
- Com que frequência inspeciona as zonas de proeminências ósseas do seu familiar? vezes / dia
- Com que frequência massaja a pele das proeminências ósseas do seu familiar? vezes / dia
- Com que frequência realiza exercícios/mobiliza os membros inferiores do seu familiar? vezes / dia
- Com que frequência realiza exercícios/mobiliza os membros superiores do seu familiar? vezes / dia
- Com que frequência desenvolve actividades estimulantes da memória com o seu familiar? vezes / semana
- Costuma utilizar equipamentos de prevenção de quedas (grades, tapetes antiderrapantes,...)? Sempre Às vezes Nunca
- Incentiva o seu familiar a tossir quando se apercebe que ele tem secreções? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma aspirar as secreções quando o seu familiar não as consegue eliminar? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma solicitar a intervenção de um profissional da saúde quando o estado de saúde do seu familiar se altera?
 Sempre Às vezes Nunca
- Costuma incentivar o seu familiar a períodos de repouso? Sempre Às vezes Nunca
- Costuma inspecionar a cavidade oral do seu familiar? Sempre Às vezes Nunca

RECURSOS COMPLEMENTARES

Dispositivo de chamada	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Material de instrução e aprendizagem	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Prótese auditiva	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Telefone / telemóvel	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Pinça para alcançar objectos	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Suporte para cartas	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Enfia agulhas	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Outro 1 (especificar) <input type="text"/>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		
Outro 2 (especificar) <input type="text"/>	Necessário (juízo do enfermeiro) <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N	Utilizado <input type="radio"/> S <input type="radio"/> N
Razão da não utilização <input type="radio"/> Económica <input type="radio"/> Desconhece o equipamento <input type="radio"/> Desconhece a forma de adquirir o equipamento <input type="radio"/> Não quer		

OUTROS RECURSOS

	Sim	Não		Sim	Não					
Assistente Social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Recursos não profissionais				
Enfermeiro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nutricionista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Familiar	<input type="radio"/> Vizinho	<input type="radio"/> Amigo	<input type="radio"/> Empregada	<input type="radio"/> Outro
Fisioterapeuta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Psicólogo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
Outro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>								

Serviços de:

Sim	Não	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Acompanhamento do dependente em casa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Cuidados de higiene e conforto
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Cabeloeiro, manicure e esteticista
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apoio no tratamento da roupa do dependente
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Confeção de refeições e apoio durante as mesmas
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Aconselhamento e instalação dos equipamentos adequados
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apoio técnico na adaptação do domicílio à condição do utente
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apoio na compra de medicamentos
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apoio na compra de artigos alimentares
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Acompanhamento do dependente ao exterior (consultas, saídas ocasionais)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Acompanhamento em actividades lúdicas e recreativas
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Hospital
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Tele-assistência
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	112 INEM
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Centro de Saúde/Unidade de Saúde Familiar
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Linha Saúde 24

Recursos financeiros (principais fontes de rendimento)

Sim	Não	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Rendimento do trabalho
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Rendimentos da propriedade e da empresa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Subsídio de desemprego
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Subsídio temporário por acidente de trab. ou dça profissional
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Outros subsídios temporários
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Rendimento social de inserção
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Pensão / Reforma
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	A cargo da família
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Apoio social
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Programa conforto habitacional para idosos (PCHI)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Rendimento solidário para idosos (RSI)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Complemento de dependência
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Esmolas / donativos
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Outra situação

AValiação da Condição de Saúde

Sim	Não		Sim	Não	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sinais aparentes de desidratação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Comprometimento da limpeza das vias aéreas
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Olhos encovados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Acumulação de secreções traqueobrônquicas
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Pele seca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Ruidos respiratórios anormais (roncos e crepitações)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucosas secas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Aumento frequência respiratória
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sinais aparentes de desnutrição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Deglutição comprometida
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Magreza excessiva?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Deficitária: má condição de higiene e asseio
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Obesidade mórbida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Deficitária: odores corporais
		IMC <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Deficitária: unhas sujas
		Que peso perdeu nos últimos três meses? <input type="text"/> <input type="text"/> Kg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Deficitária: má higiene oral
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Comprometimento da amplitude articular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Secreções oculares
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação Cotovelo Dto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Secreções auditivas
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação Cotovelo Edo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Secreções nasais
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação punho Dto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sujidade corporal visível
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação punho Edo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Deficitária: má condição vestuário
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação anca Dto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Roupa suja
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação anca Edo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Roupa desabotoada
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação Joelho Dto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Roupa inadequada à temperatura ambiente
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação Joelho Edo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Roupa inadequada à condição antropométrica
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação tornozelo Dto (pé equino)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Roupa inadequada à condição de dependência
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Articulação tornozelo Edo (pé equino)			N.º de quedas no último mês <input type="text"/> <input type="text"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Pele comprometida			Estado mental
		Número de úlceras de pressão <input type="text"/> <input type="text"/>	Sim	Não	
		Localização úlceras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sabe em que mês está?
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Região sagrada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sabe em que terra vive?
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trocanter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Repete três palavras (Pêra, Gato e Bola)?
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Maléolo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Faz cálculos simples
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Calcaneos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Identifica objectos comuns (relógio)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Outra			
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Feridas não tratadas / não cuidadas			
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Eritema da fralda			
		N.º de dejecções <input type="text"/> <input type="text"/> vezes / semana			

CONDIÇÃO DE SAÚDE															
	Sim	Não		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Amplitude	
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Intensidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
														Min	Max
Dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
Depressão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Dificuldade de	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Compromissos do sono	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Compromissos do paladar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Apetite diminuído	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Deglutição comprometida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Mastigar comprometido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Cansaço	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	horas / dia											
Febre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											
Nausea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											
Vômitos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											
Limpeza das vias aéreas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Dispneia funcional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											
Dispneia em repouso	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											
Obstipação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											
Diarreia:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											
Perda do cabelo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>													
Perda sanguínea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	vezes / dia											

PRECEPÇÃO DE SOBRECARGA DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS					
Em resultado do facto de tomar conta do seu familiar, nos últimos tempos:	Nunca	Um pouco	Frequentemente	Muito	Não aplicável
1. Teve problemas financeiros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Faltou dias ao trabalho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Teve dificuldade em se concentrar nas suas próprias actividades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Teve que alterar planos pessoais, como aceitar um novo emprego ou ir de férias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Teve que diminuir o tempo de lazer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Achou que a rotina em casa foi alterada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Teve menos tempo para passar com os amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Teve que diminuir os cuidados com as necessidades de outros familiares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Teve conflitos familiares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Teve conflitos com vizinhos, amigos ou familiares que não vivem no mesmo lar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ficou embaraçado por causa do comportamento do "doente"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Sentiu-se culpado/a por não estar a fazer o suficiente para ajudar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Sentiu-se culpado por sentir responsável por causar o problema ao "doente"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Sentiu-se ressentido com o "doente" porque é demasiado exigente consigo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Sentiu-se "encurralado" na sua actividade de tomar conta do doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Ficou chocado acerca do quanto o "doente" mudou a sua maneira de ser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Sentiu-se preocupado sobre o modo como o seu comportamento para com o "doente" pode agravar a doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Sentiu-se preocupado relativamente ao que o futuro reserva para o "doente"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Achou o estigma da doença perturbador	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo B – Autorização da Escola Superior de Enfermagem do Porto para a utilização do formulário

Estimada Professora

Em referência ao assunto em epígrafe, cumpre-nos informar do despacho do Presidente, exarado sobre o mesmo:

Despacho Presidente

Atento o parecer favorável do coordenador do projecto, autorizo.

Atentamente,

Mário Rui

(Assistente Técnico)

Anexo C - Autorização para utilização da Professora Doutora Hortense Cotrim para a utilização da Escala de Sobrecarga do MFPC

Olá Cristina

em primeniro lugar as minhas desculpas pelo atraso na resposta.

Claro que pode aplicar o questionário.

Envio-lhe a minha versão final.

Boa sorte para o doutoramento e se precisar de mais alguma coisa, diga.

Cumprimentos e um grande beijinho para a Prof.Maria do Céu

Prof.^a Hortense Cotrim

Anexo D – Operacionalização das variáveis de atributo que integram o Formulário

- Doente dependente
- Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC)

Varáveis de atributo		
Dimensão	Componentes	Indicadores
Doente	Sexo	Masculino Feminino
	Idade	Numérico
	Estado civil	Casado/união de facto Solteiro Viúvo Divorciado
	Nacionalidade	Portuguesa Não portuguesa (especificar)
	Nível de escolaridade	Nenhum Ensino Básico – 1º Ciclo (4 anos) Ensino Básico – 1º Ciclo (6 anos) Ensino Básico – 1º Ciclo (9 anos) Ensino secundário – (11 ou 12 anos) Ensino superior
	Profissão	Membros das forças armadas Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa Especialistas das profissões intelectuais e científicas Técnicos e profissionais de nível intermédio Pessoal administrativo e similares Pessoal dos serviços e vendedores Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas Operários, artificies e trabalhadores similares Operadores de instalação e máquinas e trabalhadores da montagem Trabalhadores não qualificados Doméstico Desempregado Pensionista/reformado Estudante Outra
	Situação que originou a dependência: Envelhecimento Acidente Doença Aguda Doença Crónica Outra	Sim Não
	Instalação da dependência	Súbita Gradual
	Tempo de dependência (anos, meses)	Numérico
	Consumo de medicamentos	Sim Não
	Variedade de fármacos	Numérico
	Numero de fármacos por dia	Numérico
	Internamentos no último ano	Nenhum Um Dois Três Mais do que três (especificar o numero)
	Episódios de recursos ao SU no último ano	Nenhum Um Dois Três Mais do que três (especificar o numero)
	Tipo de tratamento: Quimioterapia neoadjuvante Quimioterapia adjuvante Cirurgia Radioterapia	Sim Não

	Diagnóstico médico	Cancro do colon Cancro do reto Cancro coloretal
Membro da família prestador de cuidados	Sexo	Masculino Feminino
	Idade	Numérico
	Estado civil	Casado/união de facto Solteiro Viúvo Divorciado
	Nacionalidade	Portuguesa Não portuguesa (especificar)
	Nível de escolaridade	Nenhum Ensino Básico – 1º Ciclo (4 anos) Ensino Básico – 1º Ciclo (6 anos) Ensino Básico – 1º Ciclo (9 anos) Ensino secundário – (11 ou 12 anos) Ensino superior
	Profissão	Membros das forças armadas Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa Especialistas das profissões intelectuais e científicas Técnicos e profissionais de nível intermédio Pessoal administrativo e similares Pessoal dos serviços e vendedores Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas Operários, artifices e trabalhadores similares Operadores de instalação e máquinas e trabalhadores da montagem Trabalhadores não qualificados Doméstico Desempregado Pensionista/reformado Estudante Outra
	Coabita com o doente	Sim Não
	Rendimento do agregado familiar /mês	Até 250 euros De 251 a 500 euros De 501 a 1000 euros De 1001 a 2000 euros De 2001 a 5000 euros Mais de 5000 euros

Anexo E – Operacionalização das variáveis em estudo que integram o formulário

- Condição de saúde do doente dependente: Dependência no autocuidado
- Condição de saúde do doente dependente: processos corporais
- Percepção de Autoeficácia dos MFPC para tomar conta
- Perfil de cuidados assumidos pelos MFPC para tomar conta do familiar dependente
- Recursos necessários e utilizados pelos MFPC
- Sobrecarga percebida pelos MFPC

Operacionalização das variáveis: Dependência para o autocuidado

Dimensão	Componente	Indicador
Autocuidado: AIVD(s)	Compra de alimentos	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Compra as roupas	
	Compra artigos domésticos	
	Prepara refeições	
	Serve refeições	
	Lava as próprias roupas	
	Usa o telefone	
	Utiliza a comunicação por escrito	
	Utiliza a Internet	
	Desempenha tarefas domésticas	
	Faz concertos domésticos	
	Executa jardinagem	
	Lida com dinheiro	
	Utiliza transportes públicos	
	Conduz viaturas	
Mantém atividades de lazer		
Autocuidado: Tomar banho	Obtém objetos para o banho	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Consegue água	
	Abre a torneira	
	Regula a temperatura da água	
	Regula o fluxo da água	
	Lava-se no chuveiro	
	Lava o corpo	
Seca o corpo		
Autocuidado: Vestir-se e Despir-se	Escolhe as roupas	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Retira a roupa da gaveta e do armário	
	Segura as roupas	
	Veste as roupas na parte superior do corpo	
	Veste as roupas na parte inferior do corpo	
	Despe as roupas na parte superior do corpo	
	Despe as roupas na parte inferior do corpo	
	Abotoa as roupas	
	Desabotoa a roupa	
	Usa cordões para amarrar	
	Usa fecho	
	Calça as meias	
	Descalça as meias	
Calça os sapatos		
Descalça os sapatos		
Autocuidado: Arranjar-se	Penteia ou escova o cabelo	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Barbeia-se	
	Aplica maquiagem	
	Cuida das unhas	
	Usa um espelho	
	Aplica desodorizante	
	Limpa a área do períneo	
	Limpa as orelhas	
	Mantém o nariz limpo e desobstruído	
Mantém a higiene oral		
Autocuidado: Alimentar-se	Prepara os alimentos para a ingestão	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Abre os recipientes	
	Utiliza utensílios	
	Coloca os alimentos nos utensílios	
	Pega no copo ou chávena	
	Leva os alimentos à boca usando os dedos da mão	
	Leva os alimentos à boca com recipiente	
	Leva os alimentos à boca com os utensílios	
	Bebe por copo ou chávena	
	Coloca os alimentos na boca	
Conclui uma refeição		
Autocuidado: Uso do sanitário	Ocupa e desocupa o sanitário	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Tira as roupas	
	Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira	
	Faz a higiene íntima após urinar e evacuar	
	Ergue-se da sanita	
Ajusta as roupas após higiene íntima		

Autocuidado: Elevar-se	Levantar parte do corpo	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
Autocuidado: Virar-se	Move o corpo virando-o de um lado para o outro	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
Autocuidado: Transferir-se	Transfere-se da cama para a cadeira	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Transfere-se da cadeira para a cama	
Autocuidado: Usar cadeira de rodas	Movimenta o corpo de um lado para o outro em cadeira de rodas	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Transfere-se de e para a cadeira de rodas	
	Manobra em curvas, rampas de acesso e outros obstáculos	
Autocuidado: Andar	Suporta o próprio corpo na posição de pé	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Deambula com passadas eficazes a diferentes ritmos	
	Sobe e desce degraus	
	Deambula em aclives e declives	
	Percorre distâncias curtas	
	Percorre distâncias moderadas	
Autocuidado: Tomar medicação	Providencia medicamentos	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Prepara a medicação	
	Toma medicação	
Autocuidado: Colostomia	Escolhe o dispositivo adequado	Dependente não participa Necessita de ajuda Necessita de equipamento Completamente independente
	Retira o dispositivo	
	Lava o estoma	
	Seca a pele	
	Mede o estoma	
	Recorta a placa	
	Observa a pele	
Coloca a bolsa		

Operacionalização da(s) variável(s) – Compromissos nos processos corporais

Condição de saúde do doente com cancro coloretal – Processos corporais		
Dimensão	Componentes	Indicadores
Processos corporais	Dor Cansaço Compromissos do sono Compromisso do paladar Apetite diminuído Compromissos da deglutição Compromisso na mastigação Febre Náusea Compromisso da Limpeza das vias áreas Dispneia funcional ou em repouso Compromisso da pele Obstipação Diarreia Perda do cabelo Perda sanguínea Compromisso da amplitude articular Síndrome-mão-pé	Sim Não

Operacionalização das variáveis no domínio da Perceção da Autoeficácia do MFPC face ao processo de tomar conta em função dos processos de cuidar de Schumacher e da dependência no autocuidado

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar banho		
Processos de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/Interpretar	Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar.	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
Decidir	Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	
Agir	Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para os cuidados de higiene.	
Ajustar	Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	
Aceder	Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar.	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho.	
Providenciar cuidados	Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações para tomar banho.	
	Dar banho ao seu familiar.	
	Pentear o cabelo ao seu familiar.	
	Lavar os dentes ao seu familiar.	
	Cortar as unhas ao seu familiar.	
Trabalhar com a pessoa dependente	Barbear o seu familiar.	
	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.	
Negociar	Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene.	
	Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde.	
Negociar	Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais.	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Vestir e Despir		
Processos de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/ Interpretar	Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados à temperatura ambiente.	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
	Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho.	
Decidir	Escolher o vestuário do seu familiar.	
Ajustar	Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p. ex. em função da temperatura ambiente).	
Aceder	Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar.	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	
	Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	
Providenciar cuidados	Vestir e calçar o seu familiar.	
Trabalhar com a pessoa dependente	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	
Negociar	Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se.	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Alimentar-se		
Processo de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/ Interpretar	Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar.	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
	Detetar sinais de desnutrição	
	Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar.	
	Detetar sinais de desidratação.	
Decidir	Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos.	
	Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar	
Agir	Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para as refeições do seu familiar.	
Ajustar	Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar	
Aceder	Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	
	Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	
Providenciar cuidados	Dar de comer/beber ao seu familiar.	
	Posicionar o seu familiar para as refeições.	
Trabalhar com a pessoa dependente	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições.	
	Incentivar o seu familiar a comer/beber sozinho.	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Uso do sanitário		
Processo de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/ Interpretar	Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
	Detetar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca.	
Decidir	Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar.	
Agir	Cumprir o horário e o local estabelecido para o seu familiar urinar/evacuar.	
Ajustar	Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar relativamente àquilo que é habitual.	
Aceder	Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	
	Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	
Providenciar cuidados	Trocar a fralda do seu familiar.	
	Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar.	
	Lavar a região perineal do seu familiar.	
	Colocar o seu familiar na sanita.	
Trabalhar com a pessoa dependente	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/evacuar.	
	Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar/evacuar.	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Transferir-se		
Processo de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/Interpretar	Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
Decidir	Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para cadeira e vice-versa.	
Agir	Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	
Ajustar	Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	
Aceder	Escolher os equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir.	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	
	Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	
Providenciar cuidados	Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa.	
Trabalhar com a pessoa dependente	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência.	
	Incentivar o familiar a transferir-se.	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Virar-se		
Processo de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/ Interpretar	Detetar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas).	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
	Detetar sinais precoces de rigidez articular.	
	Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição.	
Decidir	Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos.	
	Definir os posicionamentos adequados/inadequados.	
Agir	Cumprir o(s) horário(s) e os tipo(s) de posicionamentos estabelecidos para o seu familiar.	
Ajustar	Modificar o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamentos.	
Aceder	Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	
	Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	
Providenciar cuidados	Posicionar o seu familiar (para prevenir UP).	
	Sentar o seu familiar.	
Trabalhar com a pessoa dependente	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamento(s).	
	Incentivar o seu familiar a posicionar-se.	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Andar		
Processo de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/Interpretar	Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação.	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
Decidir	Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	
Agir	Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular.	
Ajustar	Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	
Aceder	Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar.	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	
	Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	

Providenciar cuidados	Assistir o seu familiar a andar.	
Trabalhar com a pessoa dependente	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação.	
	Incentivar o seu familiar a andar.	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar medicação		
Processo de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/Interpretar	Supervisionar as tomas de medicação do seu familiar	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
	Detetar efeitos secundários da medicação	
	Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	
Decidir	Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	
	Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação	
Agir	Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	
Ajustar	Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	
	Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	
Aceder	Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	
	Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	
	Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	
Providenciar cuidados	Administrar medicação ao seu familiar	
Trabalhar com a pessoa dependente	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	
	Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	

Dimensão		
PAE do MFPC face à dependência do familiar para cuidar da colostomia		
Processo de cuidar de Schumacher	Componentes	Indicadores
Monitorizar/Interpretar	Para perceber a necessidade de trocar a bolsa	Incompetente Pouco competente Medianamente competente Muito competente
	Para perceber as alterações das características das fezes	
	Para perceber as alterações na pele	
Decidir	Decidir o horário e a frequência da troca da bolsa	
	Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação	
Aceder	Escolher os dispositivos adequados	
	Recorre aos serviços de saúde para esclarecer dúvidas	
	Utilizar os diferentes recursos disponíveis às pessoas ostomizada	
Providenciar cuidados	Trocar a bolsa	
	Lavar a pele periestomal	
	Medir o estoma	
Trabalhar com a pessoa dependente	Recortar a placa	
	Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa	
	Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia	

Operacionalização da(s) Variáveis "recursos" necessários ao processo de tomar conta do doente dependente

Dimensão	Recursos	
	Componentes	Indicadores
Recursos	Equipamentos necessários: (Ex. Autocuidado: tomar banho): <ul style="list-style-type: none"> • Assento suspenso para banheira • Barras de apoio para banho • Cadeira de banho (fixa/ giratória) • Cadeira higiénica • Elevador de banheira • Lava cabeças para acamados • Antiderrapante 	Sim Não
	Equipamentos necessários:	Sim

	(Ex. Autocuidado: tomar banho): <ul style="list-style-type: none"> • Assento suspenso para banheira • Barras de apoio para banho • Cadeira de banho (fixa/ giratória) • Cadeira higiénica • Elevador de banheira • Lava cabeças para acamados • Antiderrapante 	Não
	Serviços de apoio: não profissional	Familiar Vizinho Amigo Empregada Outro
	Serviços de apoio: profissionais: <ul style="list-style-type: none"> • Assistente Social • Enfermeiro • Fisioterapeuta • Médico • Nutricionista • Psicólogo • Outro 	Sim Não
	Serviços de apoio: específicos: <ul style="list-style-type: none"> • Centro de Saúde/Unidade de Saúde Familiar • 112 INEM • Hospital • Cuidados de higiene e conforto • Cabeleireiro, manicura e esteticista • Confeção de refeições e apoio durante as mesmas • Teleassistência • Linha Saúde 24 • Aconselhamento e instalação dos equipamentos adequados • Acompanhamento do dependente em casa • Acompanhamento dependente ao exterior (consultas, saídas ocasionais) • Apoio no tratamento da roupa do dependente • Apoio técnico na adaptação do domicílio à condição do utente • Apoio na compra de medicamentos • Apoio na compra de artigos alimentares • Acompanhamento em atividades lúdicas e recreativas 	Sim Não
	Financeiros: <ul style="list-style-type: none"> • Rendimento do trabalho • Rendimentos da propriedade e da empresa • Subsídio de desemprego • Subsídio temporário por acidente de trabalho ou doença profissional • Outros subsídios temporários • Rendimento social de inserção • Pensão / Reforma • A cargo da família • Apoio social • Programa conforto habitacional para idosos (PCHI) Rendimento solidário para idosos (RSI) • Complemento de dependência • Esmolas / donativos • Recursos financeiros (principais fontes de rendimento) • Outra situação 	Sim Não

Operacionalização da(s) variável(s) – Perfil de cuidados prestados pelo MFPC para tomar conta do doente dependente

Perfil dos cuidados prestados pelo MFPC para tomar conta do doente dependente		
Dimensão	Componentes	Indicadores
Atividades de incentivo à autonomia do doente dependente	(Ex. Associado ao Autocuidado: tomar banho): O MFPC incentiva o familiar dependente a lavar as zonas do corpo de que é capaz	Sempre Às vezes Nunca
Intensidade (grau) com que o MFPC presta cuidados face à dependência do familiar	(Ex. Associado ao Autocuidado: Usar o sanitário): O MFPC lava os genitais ao seu familiar depois das micções e dejeções	Sempre Às vezes Nunca
Frequência (nº) com que o MFPC presta cuidados face à dependência do familiar	(Ex. Associado ao Autocuidado: tomar banho): Frequência com que dá banho ao seu familiar (Vezes/semana)	Numérico

Pessoa que decide sobre as atividades/cuidados necessários face à dependência do doente	(Ex. Associado ao Autocuidado: tomar banho): Quem decide a frequência do banho	O prestador de cuidados O enfermeiro Serviço de refeições ao domicílio Outro
Local da prestação de cuidados/atividades face à dependência do familiar	(Ex. Associado ao Autocuidado: tomar banho): Local em que, normalmente, o PC dá banho ao familiar dependente	Cama Chuveiro/banheira Outro local
Cuidados Complementares	Respeita a dieta aconselhada ao seu familiar Procede a ajustes na dieta em função das preferências Procede a ajustes da dieta em função da condição nutricional do doente Incentiva o seu familiar a beber líquidos fora das refeições Costuma incluir na dieta frutas e legumes	Sempre Às vezes Nunca
	Frequência com que dá água ao seu familiar (vezes/dia)	Numérico

Anexo F – Autorização do Conselho de Administração do IPO do Porto

Para a
IPOPFG E.P.E.
23/1/12
Dr. Machado Lopes



Conselho de Administração do IPOPFG, EPE

 Dr. Machado Lopes Director Clínico	 Dr. Laranjo Pontes Presidente
 Dra. Marta Temido Administradora	 En.ª Isabel Sequeira Enfermeira Directora
 Dr. Rocha Gonçalves Administrador	

Ex.mo Senhor
Dr. Machado Lopes
Director Clínico
IPOPFG- E.P.E.

Reunião do CA N.º 304
25 JAN 2012
Anexo N.º 09

Porto, 20 de Janeiro de 2012

ASSUNTO: Estudo Observacional intitulado: A condição de Saúde do cliente com cólonrectal ao processo de tomar conta por parte do Membro da Família Prestador de Cuidados

Exmo. Senhor Dr. Machado Lopes,

Junto envio o Protocolo referido em epígrafe, tendo como Promotor e Investigadora Principal a Senhora Enfermeira Cristina Pinto, para análise e avaliação de V.Ex.a.

Grata pela atenção.

Sempre ao dispor

Com os meus respeitosos cumprimentos

Dr.ª Manuela Seixas
Coordenadora Local da Área de Investigação Clínica

DIRECÇÃO CLÍNICA
ENTRADA N.º 07290
20 JAN 2012



RUA DR. ANTÓNIO BERNARDO DE ALMEIDA
4300-072 PORTO - PORTUGAL

T (+351) 22 308 40 00
F (+351) 22 308 40 01

E-MAIL
direc@ipopfg.com.pt

QUALIDADE



Anexo G - Autorização da Comissão de Ética do IPO do Porto



Exma. Senhora
Cristina Freitas Carvalho Sousa Pinto

Porto, 2011/05/02

Assunto: Projecto de Investigação

De acordo com o solicitado e após parecer favorável da Direcção de Enfermagem, informamos que se encontra devidamente autorizado a realização do estudo de investigação sobre "*Da condição de saúde do cliente com cancro colorectal ao processo de tomar-conta por parte do Membro da Família Prestador de Cuidados*", desde que no final do Projecto sejam apresentadas as conclusões à Direcção de Enfermagem, para posterior divulgação/implementação.

Com os melhores cumprimentos,


Enf.ª Fátima Monteiro
Enf.ª Chela
Prof. Doutor Rui Henrique
Director da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

Anexo H – Autorização do Centro de Investigação do IPO do Porto

Ex.ma Senhora
Enfermeira Cristina Pinto
IPOPFG- E.P.E.

Porto, 26 de Janeiro de 2012

ASSUNTO: ESTUDO OBSERVACIONAL: "A condição de Saúde do cliente com cólonrectal ao processo de tomar conta por parte do Membro da Família Prestador de Cuidados"

Junto envio cópia da aprovação do Conselho de Administração do Estudo Observacional referido em epígrafe, para conhecimento de V.Ex.a

Desde já aproveito a oportunidade para a V.Ex.a os meus melhores cumprimentos.

Grata pela atenção dispensada

Com os meus respetosos cumprimentos



Dr. a Manuela Seixas
Coordenadora Local da Área de Investigação Clínica



Anexo I – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Cristina Freitas Carvalho Sousa Pinto, a frequentar o Programa de Doutoramento em Ciências de enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar pela Universidade do Porto, pretende desenvolver um estudo de acordo com os objetivos do referido curso, sobre a condição de saúde dos doentes com cancro coloretal durante o percurso terapêutico e os seus familiares cuidadores. Pensamos com este estudo contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem mobilizados no doente com patologia oncológica coloretal e seus familiares cuidadores. Solicitamos por isso a vossa colaboração para participar no estudo.

Título: Da evolução da condição de saúde dos doentes com cancro coloretal ao processo de tomar conta por parte dos membros da família prestadores de cuidados.

Métodos: Os dados são recolhidos pelo investigador através de um conjunto de questões realizadas por entrevista nos momentos em que doentes e membros da família prestadores de cuidados se deslocam à Clínica de patologia Digestiva do IPO do Porto. A adequação da conduta constituirá uma preocupação ética, respeitando os direitos dos envolvidos em todo o processo.

Confidencialidade: A confidencialidade será mantida na recolha e tratamento dos dados com base na lei nº67/98 de outubro pela Comissão nacional de Proteção de Dados.

Participação: A participação no estudo é voluntária. Se decidir não fazer parte do estudo receberá todos os cuidados de saúde correspondentes à sua situação e a qualquer momento pode desistir de participar.

Consentimento

Eu, abaixo assinado, concordo participar no estudo acima referido. Reconheço que a informação transmitida relativa aos procedimentos a serem desenvolvidos, foi suficiente, participando de forma voluntária sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Doente

Assinatura _____

Membro da Família Prestador de Cuidados

Assinatura _____

Data: ___/___/___/

Anexo J – Compromissos nos Processos Corporais

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Dispneia Funcional"	Momento 1	Sim	7(4,9)
		Não	135(95,1)
	Momento 2	Sim	9(4,9)
		Não	175(95,1)
	Momento 3	Sim	6(3,1)
		Não	187(96,9)
			142(100)
			184(100)
			193(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Dispneia em repouso"	Momento 1	Sim	1(0,7)
		Não	141(99,3)
	Momento 2	Sim	3(1,6)
		Não	181(98,4)
	Momento 3	Sim	3(1,6)
		Não	190(98,4)
			142(100)
			184(100)
			193(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Febre"	Momento 1	Sim	4(2,8)
		Não	138(97,2)
	Momento 2	Sim	6(3,3)
		Não	178(96,7)
	Momento 3	Sim	5(2,6)
		Não	188(97,4)
			142(100)
			184(100)
			193(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Amplitude Articular"	Momento 1	Sim	28(19,7)
		Não	114(80,3)
	Momento 2	Sim	34(18,5)
		Não	150(81,5)
	Momento 3	Sim	37(19,2)
		Não	156(80,8)
			142(100)
			184(100)
			193(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Desidratação"	Momento 1	Sim	11(7,7)
		Não	131(92,3)
	Momento 2	Sim	36(19,6)
		Não	148(80,4)
	Momento 3	Sim	38(19,7)
		Não	155(80,3)
			142(100)
			184(100)
			193(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Mastigar"	Momento 1	Sim	2(1,4)
		Não	140(98,6)
	Momento 2	Sim	47(25,5)
		Não	137(74,5)
	Momento 3	Sim	54(28,0)
		Não	139(72,0)
			142(100)
			184(100)
			193(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
Desnutrição	Momento 1	Sim	32(23,1)
		Não	110(76,9)
	Momento 2	Sim	37(20,1)
		Não	147(79,9)
	Momento 3	Sim	43(22,3)
		Não	150(77,7)
			142(100)
			184(100)
			193(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Obstipação"	Momento 1	Sim	39(27,5)
		Não	103(72,5)
	Momento 2	Sim	31(16,8)
		Não	153(83,2)
	Momento 3	Sim	19(9,8)
		Não	174(90,2)
			142(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Perda de sanguínea"	Momento 1	Sim	97(68,3)
		Não	41(31,7)
	Momento 2	Sim	36(19,6)
		Não	148(80,4)
	Momento 3	Sim	8(4,1)
		Não	185(95,9)
			142(100)

Compromissos no domínio dos Processos corporais		N(%)	Total (%)
"Perda de cabelo"	Momento 1	Sim	0
		Não	142(100)
	Momento 2	Sim	12(6,6)
		Não	172(93,5)
	Momento 3	Sim	15(6,7)
		Não	178(93,3)
			142(100)

Anexo L – Evolução dos Compromissos nos processos corporais

Evolução do compromisso no processo do sistema Musculoesquelético: “Amplitude Articular”

Evolução do compromisso “Amplitude Articular”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	3(2,2)	5(3,9)	5(2,9)
Manteve-se sem o compromisso	107(78,7)	100(77,5)	136(77,7)
Adquiriu o Compromisso	4(32,9)	5(3,9)	8(4,6)
Manteve-se com o compromisso	22(16,2)	19(14,7)	26(14,9)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema regulador: “Desidratação”

Evolução do compromisso “Desidratação”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	8(5,9)	10(7,8)	21(12,0)
Manteve-se sem o compromisso	103(75,7)	95(73,6)	120(68,6)
Adquiriu o Compromisso	23(16,9)	24(18,6)	22(12,6)
Manteve-se com o compromisso	2(1,5)	0	12(6,9)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema respiratório: “Dispneia funcional”

Evolução do compromisso “Dispneia Funcional”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	4(2,9)	4(3,1)	5(2,9)
Manteve-se sem o compromisso	125(91,9)	121(93,8)	165(94,3)
Adquiriu o Compromisso	4(2,9)	2(1,6)	2(1,1)
Manteve-se com o compromisso	3(2,2)	2(1,6)	3(1,7)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema respiratório: “Dispneia em repouso”

Evolução do compromisso “Dispneia em Repouso”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	0	0	2(1,1)
Manteve-se sem o compromisso	134(98,5)	126(97,7)	169(96,6)
Adquiriu o Compromisso	1(0,7)	2(1,6)	3(1,7)
Manteve-se com o compromisso	1(0,7)	1(0,8)	1(0,6)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema regulador: “Febre”

Evolução do compromisso “Febre”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	3(2,2)	3(2,3)	6(3,4)
Manteve-se sem o compromisso	129(94,9)	124(96,1)	164(93,7)
Adquiriu o Compromisso	3(2,2)	2(1,6)	5(2,9)
Manteve-se com o compromisso	1(0,7)	0	0
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso “Mastigar”

Evolução do compromisso “Mastigar”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	0	0	19(10,9)
Manteve-se sem o compromisso	93(68,4)	88(68,2)	104(59,4)
Adquiriu o Compromisso	41(30,1)	39(30,2)	25(14,3)
Manteve-se com o compromisso	2(1,5)	2(1,6)	27(15,4)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso “Perda de cabelo”

Evolução do compromisso “Perda de cabelo”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	0	0	0
Manteve-se sem o compromisso	127(93,4)	119(92,2)	161(92,0)
Adquiriu o Compromisso	9(6,6)	10(7,8)	2(1,1)
Manteve-se com o compromisso	0	0	12(6,9)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema gastrointestinal: “Vômito”

Evolução do compromisso “Vômito”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	0	0	30(11,1)
Manteve-se sem o compromisso	97(71,3)	102(79,1)	110(62,9)
Adquiriu o Compromisso	39(28,7)	26(20,2)	20(11,4)
Manteve-se com o compromisso	0	1(0,8)	15(8,6)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema regulador: “Desnutrição”

Evolução do compromisso “Desnutrição”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	13(9,6)	11(8,5)	7(4,0)
Manteve-se sem o compromisso	91(66,9)	87(67,7)	125(71,4)
Adquiriu o Compromisso	13(9,6)	14(10,8)	16(9,1)
Manteve-se com o compromisso	19(14,0)	17(13,1)	27(15,4)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema do Processo sexual

Evolução do compromisso “Processo sexual”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	0	0	0
Manteve-se sem o compromisso	128(94,1)	122(94,6)	165(94,3)
Adquiriu o Compromisso	7(5,1)	6(4,7)	2(1,1)
Manteve-se com o compromisso	1(0,7)	1(0,8)	8(4,6)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema nervoso: “Dor”

Evolução do compromisso “Dor”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	34(25,0)	46(35,7)	42(24,0)
Manteve-se sem o compromisso	44(32,4)	58(45,0)	89(50,9)
Adquiriu o Compromisso	29(21,3)	12(9,3)	12(6,9)
Manteve-se com o compromisso	29(21,3)	13(10,1)	32(18,3)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do compromisso no processo do sistema nervoso: “Tonturas”

Evolução do compromisso “Tonturas”	M1_M2 N(%)	M1_M3 N(%)	M2_M3 N(%)
Melhorou/Resolveu o compromisso	34(25,0)	46(35,7)	42(24,0)
Manteve-se sem o compromisso	44(32,4)	58(45,0)	89(50,9)
Adquiriu o Compromisso	29(21,3)	12(9,3)	12(6,9)
Manteve-se com o compromisso	29(21,3)	13(10,1)	32(18,3)
Total N(%)	136(100)	129(100)	175(100)

Anexo M - Nível de Dependência por domínio do Autocuidado

1. Atividades Instrumentais de vida diária
2. Tomar banho
3. Vestir e Despir-se
4. Arranjar-se
5. Alimentar-se
6. Uso do sanitário
7. Elevar-se
8. Virar-se
9. Transferir-se
10. Andar
11. Tomar medicação
12. Colostomia

No início do percurso terapêutico (M1)

Autocuidado:AIVD(s) (M1)

Autocuidado: Atividades Instrumentais de vida Diária (M1)			
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Completamente Independente Score 4
	N (%)	N (%)	N (%)
Compra de alimentos (N 129)	7(5,4)	14(10,9)	108(83,7)
Compra as roupas (N 130)	7(5,4)	13(10,0)	110(84,6)
Compra artigos domésticos (N 130)	7(5,4)	14(10,8)	109(83,8)
Prepara refeições (N 114)	5(4,4)	10(8,8)	99(86,8)
Serve refeições (N 113)	5(4,4)	8(7,1)	100(88,5)
Lava as próprias roupas (N 104)	3(2,9)	11(10,6)	90(86,5)
Usa o telefone (N 142)	2(1,4)	3(2,1)	137(96,5)
Utiliza a comunicação por escrito (N 138)	2(1,4)	9(6,5)	127(92,0)
Utiliza a Internet (N 34)	-	-	34(100)
Desempenha tarefas domésticas (N 139)	4(2,9)	17(12,2)	118(84,9)
Faz concertos domésticos (N 105)	4(3,8)	13(12,4)	88(83,8)
Executa jardinagem (N 108)	5(4,6)	10(9,3)	93(86,1)
Lida com dinheiro (N 142)	2(1,4)	6(4,2)	134(94,4)
Utiliza transportes públicos (N 141)	7(5,0)	16(11,3)	118(83,7)
Conduz viaturas (N 85)	7(8,2)	2(2,4)	76(89,4)
Mantém atividades de lazer (N 142)	2(1,4)	13(9,2)	127(89,4)
Global (N 142)	1(0,7)	35(24,6)	106(74,7)

Autocuidado: Tomar banho (M1)

Autocuidado: Tomar Banho (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Obtém objetos para o banho (N 142)	5(3,5)	6(4,2)	0 (0,0)	131(92,3)
Consegue água (N 142)	5(3,5)	6(4,2)	0 (0,0)	131(92,3)
Abre a torneira (N 142)	5(3,5)	6(4,2)	0 (0,0)	131(92,3)
Regula a temperatura da água (N 142)	4(2,8)	8(5,7)	0 (0,0)	130(91,5)
Regula o fluxo da água (N 142)	4(2,8)	10(7,0)	0 (0,0)	128(90,2)
Lava-se no chuveiro (N 142)	4(2,8)	10(7,0)	0 (0,0)	128(90,2)
Lava o corpo (N 142)	4(2,8)	11(7,7)	0 (0,0)	127(89,5)
Seca o corpo (N 142)	4(2,8)	11(7,7)	0 (0,0)	127(89,5)
Global (N 142)	4(2,8)	10(7,0)	0 (0,0)	128(90,2)

Autocuidado: Vestir-se e Despir-se (M1)

Autocuidado: Vestir-se e Despir-se (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Escolhe as roupas (N 142)	1(0,7)	8(5,6)	0 (0,0)	133(93,7)
Retira a roupa da gaveta e do armário (N 142)	1(0,7)	8(5,6)	0 (0,0)	133(93,7)
Segura as roupas (N 142)	1(0,7)	7(4,9)	0 (0,0)	134(94,4)
Veste as roupas na parte superior do corpo (N 142)	1(0,7)	8(5,6)	0 (0,0)	133(93,7)
Veste as roupas na parte inferior do corpo (N 142)	1(0,7)	9(6,3)	0 (0,0)	132(93,0)
Despe as roupas na parte superior do corpo (N 142)	1(0,7)	7(4,9)	0 (0,0)	134(94,4)
Despe as roupas na parte inferior do corpo (N 142)	1(0,7)	10(7,0)	0 (0,0)	131(92,3)
Abotoa as roupas (N 142)	1(0,7)	8(5,6)	0 (0,0)	133(93,7)
Desabotoa as roupas (N 142)	1(0,7)	9(6,3)	0 (0,0)	132(93,0)
Usa cordões para amarrar (N142)	2(1,4)	8(5,6)	0 (0,0)	132(93,0)
Usa fechos (N 142)	1(0,7)	9(6,3)	0 (0,0)	132(93,0)
Calça as meias (N 142)	2(1,4)	9(6,3)	0 (0,0)	131(92,3)
Descalça as meias (N 142)	2(1,4)	9(6,3)	0 (0,0)	131(92,3)
Calça os sapatos (N 142)	2(1,4)	9(6,3)	0 (0,0)	131(92,3)
Descalça os sapatos (N 142)	1(0,7)	9(6,3)	0 (0,0)	132(93,0)
Global (N 142)	1(0,7)	10(7,0)	0 (0,0)	131(92,3)

Autocuidado: Arranjar-se (M1)

Autocuidado: Arranjar-se (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Penteia ou escova o cabelo (N142)	-	6(4,2)	0 (0,0)	136(95,8)
Barbeia-se (N 85)	-	8(9,4)	0 (0,0)	77(90,6)
Aplica maquiagem (N 41)	-	1(2,4)	0 (0,0)	40(97,6)
Cuida das unhas (N 140)	5(3,6)	9(6,4)	0 (0,0)	126(90,0)
Usa um espelho (N 142)	-	5(3,5)	0 (0,0)	137(96,5)
Aplica desodorizante (N 142)	1(0,7)	3(2,1)	0 (0,0)	138(97,2)
Limpa a área do períneo (N142)	1(0,7)	6(4,2)	0 (0,0)	135(95,1)
Limpa as orelhas (N 142)	1(0,7)	4(2,8)	0 (0,0)	137(96,5)
Mantém o nariz limpo e desobstruído (N 142)	-	3(2,1)	0 (0,0)	139(97,9)
Mantém a higiene oral (N 142)	-	3(2,1)	0 (0,0)	139(97,9)
Global (N 142)		16(11,3)	0 (0,0)	126(88,7)

Autocuidado: Alimentar-se (M1)

Autocuidado: Alimentar-se (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Prepara os alimentos para a ingestão (N 142)	2(1,4)	5(3,5)	0 (0,0)	135(95,1)
Abre os recipientes (N 142)	1(0,7)	2(1,4)	0 (0,0)	139(97,9)
Utiliza utensílios (N 142)	-	3(2,1)	0 (0,0)	139(97,9)
Coloca os alimentos nos utensílios (N 142)	1(0,7)	2(1,4)	0 (0,0)	139(97,9)
Pega no copo ou chávena (N142)	1(0,7)	-	0 (0,0)	141(99,3)
Leva os alimentos à boca usando os dedos da mão (N142)	1(0,7)	-	0 (0,0)	141(99,3)
Leva os alimentos à boca com recipiente (N 142)	-	-	0 (0,0)	142(100)
Leva os alimentos à boca com os utensílios (N 142)	-	-	0 (0,0)	142(100)
Bebe por copo ou chávena (N142)	1(0,7)	-	0 (0,0)	141(99,3)
Coloca os alimentos na boca (N 142)	-	-	0 (0,0)	142(100,0)
Conclui uma refeição (N 142)	2(1,4)		0 (0,0)	140(98,6)
Global (N 142)		6(4,2)	0 (0,0)	136(95,8)

Autocuidado: Uso do sanitário (M1)

Autocuidado: Uso do Sanitário (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Ocupa e desocupa o sanitário (N 142)	1(0,7)	3(2,1)	0 (0,0)	138(97,2)
Tira as roupas (N 142)	1(0,7)	4(2,8)	0 (0,0)	137(96,5)
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira (N 142)	1(0,7)	3(2,1)	0 (0,0)	138(97,2)
Faz a higiene íntima após urinar e evacuar (N 142)	1(0,7)	7(4,9)	0 (0,0)	134(94,4)
Ergue-se da sanita (N 142)	1(0,7)	6(4,2)	2(1,4)	133(93,7)
Ajusta as roupas após higiene íntima (N 142)	1(0,7)	6(4,2)	0 (0,0)	135(95,1)
Global (N 142)	1(0,7)	7(4,9)	1(0,7)	133(93,7)

Autocuidado: Elevar-se (M1)

Autocuidado: Elevar-se (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Levantar parte do corpo (N 142)	-	4(2,8)	4(2,8)	134(94,4)
Global (N 142)	-	4(2,8)	4(2,8)	134(94,4)

Autocuidado: Virar-se (M1)

Autocuidado: Virar-se no Momento 1				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Move o corpo virando-o de um lado para o outro (N 142)	-	3(2,1)	0 (0,0)	139(97,9)
Global (N 142)	-	3(2,1)	0 (0,0)	139(97,9)

Autocuidado: Transferir-se (M1)

Autocuidado: Transferir-se (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Transfere-se da cama para a cadeira (N 142)	-	7(4,9)	1(0,7)	134(94,4)
Transfere-se da cadeira para a cama (N 142)	-	7(4,9)	1(0,7)	134(94,4)
Global (N 142)	-	7(4,9)	1(0,7)	134(94,4)

Autocuidado: Andar (M1)

Autocuidado: Andar (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Suporta o próprio corpo na posição de pé (N142)	-	1(0,7)	12(8,5)	129(91,5)
Deambula com passadas eficazes a diferentes ritmos (N142)	-	-	12(8,5)	130(91,5)
Sobe e desce degraus (N142)	-	1(0,7)	11(7,7)	130(91,5)
Deambula em aclives e declives (N142)	-	2(1,4)	12(8,5)	128(90,1)
Percorre distâncias curtas (N142)	1(0,7)	2(1,4)	11(7,7)	128(90,1)
Percorre distâncias moderadas (N141)	4(2,8)	3(2,1)	8(5,7)	126(89,4)
Percorre distâncias longas (N141)	5(3,5)	3(2,1)	8(5,7)	125(88,7)
Global (N142)	-	10(7,0)	8(5,6)	124(87,4)

Autocuidado: Tomar Medicação (M1)

Autocuidado: Tomar Medicação no Momento 1				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Providencia medicamentos (N106)	5(4,7)	13(12,3)	0 (0,0)	88(83,0)
Prepara a medicação (N106)	5(4,7)	12(11,3)	0 (0,0)	89(84,0)
Toma medicação (N106)	4(3,8)	10(9,4)	0 (0,0)	92(86,8)
Global (N106)	4(3,8)	15(14,2)	0 (0,0)	87(82,0)

Autocuidado: Colostomia (M1)

Autocuidado: Colostomia (M1)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Escolhe o dispositivo adequado (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Retira o dispositivo (N7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Lava o estoma (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Seca a pele (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Mede o estoma (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Recorta a placa (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Observa a pele (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Coloca a bolsa (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)
Global (N 7)	3(42,9)	1(14,2)	0 (0,0)	3(42,9)

Três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

Autocuidado: AIVD (s) (M2)

Autocuidado: Atividades Instrumentais de Vida Diária (M2)			
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Completamente Independente Score 4
	N (%)	N (%)	N (%)
Compra de alimentos (N 168)	11(6,5)	26(15,5)	131(78,0)
Compra as roupas (N 171)	11(6,4)	26(15,2)	134(78,4)
Compra artigos domésticos (N 171)	11(6,4)	26(15,2)	134(78,4)
Prepara refeições (N 146)	8(5,5)	18(12,3)	120(82,2)
Serve refeições (N 146)	8(5,5)	15(10,3)	123(84,2)
Lava as próprias roupas (N 131)	7(5,3)	21(16,0)	103(78,7)
Usa o telefone (N 183)	4(2,2)	3(1,6)	176(96,2)
Utiliza a comunicação por escrito (N 178)	5(2,8)	10(5,6)	163(91,6)
Utiliza a Internet (N 46)	-	-	46(100)
Desempenha tarefas domésticas (N 179)	7(3,9)	32(17,9)	140(78,2)
Faz concertos domésticos (N 135)	6(4,4)	24(17,8)	105(77,8)
Executa jardinagem (N 136)	9(6,6)	15(11,0)	112(82,4)
Lida com dinheiro (N 184)	5(2,7)	8(4,3)	171(93,0)
Utiliza transportes públicos (N 181)	9(5,0)	33(18,2)	139(76,8)
Conduz viaturas (N 110)	9(8,2)	10(9,1)	91(82,7)
Mantém atividades de lazer (N 184)	4(2,2)	27(14,6)	153(83,2)
Global (N 184)	2(1,1)	58(31,5)	124(67,4)

Autocuidado: Tomar Banho (M2)

Autocuidado: Tomar Banho (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Obtém objetos para o banho (N 184)	4(2,2)	12(6,5)	0 (0,0)	168(91,3)
Consegue água (N 184)	4(2,2)	11(5,9)	0 (0,0)	169(91,9)
Abre a torneira (N 184)	4(2,2)	11(5,9)	0 (0,0)	169(91,9)
Regula a temperatura da água (N 184)	4(2,2)	13(7,0)	0 (0,0)	167(90,8)
Regula o fluxo da água (N 183)	4(2,2)	26(14,1)	0 (0,0)	154(83,7)
Lava-se no chuveiro (N 184)	4(2,2)	34(18,4)	0 (0,0)	146(79,4)
Lava o corpo (N 184)	4(2,2)	35(19,0)	0 (0,0)	145(78,8)
Seca o corpo (N 184)	4(2,2)	34(18,4)	0 (0,0)	146(79,4)
Global (N 184)	4(2,2)	36(19,6)	0 (0,0)	144(78,2)

Autocuidado: Vestir-se e Despir-se (M2)

Autocuidado: Vestir-se e Despir-se (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Escolhe as roupas (N 184)	2(1,1)	11(6,0)	0 (0,0)	171(92,9)
Retira a roupa da gaveta e do armário (N 184)	2(1,1)	10(5,5)	0 (0,0)	172(93,4)
Segura as roupas (N 184)	2(1,1)	10(5,5)	0 (0,0)	172(93,4)
Veste as roupas na parte superior do corpo (N 184)	2(1,1)	10(5,5)	0 (0,0)	172(93,4)
Veste as roupas na parte inferior do corpo (N 184)	3(1,6)	30(16,4)	0 (0,0)	151(82,0)
Despe as roupas na parte superior do corpo (N 184)	2(1,1)	10(5,5)	0 (0,0)	172(93,4)
Despe as roupas na parte inferior do corpo (N 184)	3(1,6)	27(14,8)	0 (0,0)	154(83,6)
Abotoa as roupas (N 184)	2(1,1)	10(5,5)	0 (0,0)	172(93,4)
Desabotoa as roupas (N 184)	2(1,1)	11(6,0)	0 (0,0)	171(92,9)
Usa cordões para amarrar (N 184)	4(2,2)	9(4,9)	0 (0,0)	171(92,9)
Usa fechos (N 184)	2(1,1)	11(6,0)	0 (0,0)	171(92,9)
Calça as meias (N 184)	4(2,2)	25(13,7)	0 (0,0)	155(84,2)
Descalça as meias (N 184)	4(2,2)	10(5,5)	0 (0,0)	170(92,3)
Calça os sapatos (N 184)	4(2,2)	22(12,0)	0 (0,0)	158(85,8)
Descalça os sapatos (N 184)	3(1,6)	10(5,5)	0 (0,0)	171(92,9)
Global (N 184)	2(1,1)	33(17,9)	0 (0,0)	149(81,0)

Autocuidado: Arranjar-se (M2)

Autocuidado: Arranjar-se no Momento 2				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Penteia ou escova o cabelo (N 184)	2(1,1)	7(3,8)	0 (0,0)	175(95,1)
Barbeia-se (N 107)	1(0,9)	9(17,8)	0 (0,0)	87(81,3)

Aplica maquilhagem (N 57)	2(3,5)	6(10,5)	0 (0,0)	49(86,0)
Cuida das unhas (N 184)	9(5,0)	27(14,7)	0 (0,0)	146(80,3)
Usa um espelho (N 184)	2(1,1)	7(3,8)	0 (0,0)	175(95,1)
Aplica desodorizante (N 183)	3(1,6)	6(3,3)	0 (0,0)	175(95,1)
Limpa a área do períneo (N 184)	4(2,2)	7(3,4)	0 (0,0)	173(94,4)
Limpa as orelhas (N 184)	3(1,6)	7(3,8)	0 (0,0)	174(94,5)
Mantém o nariz limpo e desobstruído (N 184)	1(0,5)	6(3,3)	0 (0,0)	177(96,2)
Mantém a higiene oral (N 184)	1(0,5)	5(2,7)	0 (0,0)	178(96,8)
Global (N 184)	1(0,5)	40(21,7)	0 (0,0)	143(77,8)

Autocuidado: Alimentar-se (M2)

Autocuidado: Alimentar-se (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Prepara os alimentos para a ingestão (N 184)	4(2,2)	7(3,8)	0 (0,0)	173(94,0)
Abre os recipientes (N 184)	2(1,1)	7(3,8)	0 (0,0)	175(95,1)
Utiliza utensílios (N 184)	1(0,5)	6(3,3)	0 (0,0)	177(96,2)
Coloca os alimentos nos utensílios (N 184)	2(1,1)	4(2,2)	0 (0,0)	178(96,7)
Pega no copo ou chávena (N 184)	2(1,1)	2(1,1)	0 (0,0)	180(99,0)
Leva os alimentos à boca usando os dedos da mão (N 184)	1(0,5)	1(0,5)	0 (0,0)	182(99,0)
Leva os alimentos à boca com recipiente (N 184)	1(0,5)	1(0,5)	0 (0,0)	182(99,0)
Leva os alimentos à boca com os utensílios (N 184)	1(0,5)	1(0,5)	0 (0,0)	182(99,0)
Bebe por copo ou chávena (N 184)	1(0,5)	1(0,5)	0 (0,0)	182(99,0)
Coloca os alimentos na boca (N 184)	1(0,5)	1(0,5)	0 (0,0)	182(99,0)
Conclui uma refeição (N 184)	1(0,5)	2(1,1)	0 (0,0)	181(98,4)
Global (N 184)	2(1,1)	9(4,9)	0 (0,0)	173(94,0)

Autocuidado: Uso do sanitário (M2)

Autocuidado: Uso do Sanitário (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Ocupa e desocupa o sanitário (N 183)	4(2,2)	5(2,7)	0 (0,0)	174(95,1)
Tira as roupas (N 183)	3(1,6)	6(3,3)	0 (0,0)	174(95,1)
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira (N 183)	4(2,2)	5(2,7)	0 (0,0)	174(95,1)
Faz a higiene íntima após urinar e evacuar (N 183)	4(2,2)	6(3,3)	0 (0,0)	173(94,5)
Ergue-se da sanita (N 183)	3(1,6)	9(4,9)	0 (0,0)	171(93,5)
Ajusta as roupas após higiene íntima (N 183)	3(1,6)	6(3,3)	0 (0,0)	174(95,1)
Global (N 183)	3(1,6)	9(4,9)	0 (0,0)	171(93,5)

Autocuidado: Elevar-se (M2)

Autocuidado: Elevar-se (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Levantar parte do corpo (N 184)	3(1,6)	10(5,4)	1(0,5)	170(92,5)
Global (N 184)	3(1,6)	10(5,4)	1(0,5)	170(92,5)

Autocuidado: Virar-se (M2)

Autocuidado: Virar-se (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Move o corpo virando-o de um lado para o outro (N 184)	2(1,1)	5(2,7)	0 (0,0)	177(96,2)
Global (N 184)	2(1,1)	5(2,7)	0 (0,0)	177(96,2)

Autocuidado: Transferir-se (M2)

Autocuidado: Transferir-se (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Transfere-se da cama para a cadeira (N 184)	1(0,5)	11(6,0)	0 (0,0)	172(93,5)
Transfere-se da cadeira para a cama (N 184)	1(0,5)	11(6,0)	0 (0,0)	172(93,5)
Global (N 184)	1(0,5)	11(6,0)	0 (0,0)	172(93,5)

Autocuidado: Andar (M2)

Autocuidado: Andar (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Suporta o próprio corpo na posição de pé (N184)	1(0,5)	1(0,5)	14(7,7)	168(91,3)
Deambula com passadas eficazes a diferentes ritmos (N184)	1(0,5)	0 (0,0)	15(8,2)	168(91,3)
Sobe e desce degraus (N184)	1(0,5)	0 (0,0)	15(8,2)	168(91,3)
Deambula em aclives e declives (N183)	1(0,5)	0 (0,0)	16(8,8)	166(90,7)
Percorre distâncias curtas (N184)	6(3,3)	0 (0,0)	12(6,6)	161(90,2)
Percorre distâncias moderadas (N182)	9(4,9)	0 (0,0)	12(6,6)	161(88,5)
Percorre distâncias longas (N182)	10(5,5)	0 (0,0)	12(6,6)	160(87,9)
Global (N184)	1(0,5)	11(6,0)	12(6,5)	160(87,0)

Autocuidado: Tomar Medicação (M2)

Autocuidado: Tomar Medicação (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Providencia medicamentos (N140)	7(5,0)	33(23,5)	0 (0,0)	100(71,5)
Prepara a medicação (N140)	8(5,7)	32(22,8)	0 (0,0)	100(71,5)
Toma medicação (N140)	7(3,9)	9(6,5)	0 (0,0)	124(88,6)
Global (N140)	7(5,0)	34(25,0)	0 (0,0)	98(70,0)

Autocuidado: Colostomia (M2)

Autocuidado: Colostomia (M2)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Escolhe o dispositivo adequado (N 50)	16(32,0)	9(18,0)	0 (0,0)	25(50,0)
Retira o dispositivo (N50)	17(34,0)	9(18,0)	0 (0,0)	24(48,0)
Lava o estoma (N 50)	18(36,0)	9(18,0)	0 (0,0)	23(46,0)
Seca a pele (N 50)	17(34,0)	9(18,0)	0 (0,0)	24(48,0)
Mede o estoma (N 50)	20(40,0)	9(18,0)	0 (0,0)	21(42,0)
Recorta a placa (N 50)	20(40,0)	9(18,0)	0 (0,0)	20(40,0)
Observa a pele (N 50)	19(38,0)	9(18,0)	0 (0,0)	22(44,0)
Coloca a bolsa (N 50)	10(20,0)	9(18,0)	0 (0,0)	31(62,0)
Global (N 50)	21(42,0)	9(18,0)	0 (0,0)	20(40,0)

Seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

Autocuidado: AIVD (s) (M3)

Autocuidado: Atividades Instrumentais de Vida Diária (M3)			
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Completamente Independente Score 4
	N (%)	N (%)	N (%)
Compra de alimentos (N175)	13(7,4)	30(17,1)	132(75,5)
Compra as roupas (N 178)	13(7,4)	32(18,0)	133(74,6)
Compra artigos domésticos (N 178)	13(7,4)	32(18,0)	133(74,6)
Prepara refeições (N 151)	9(6,0)	23(15,2)	119(78,8)
Serve refeições (N 150)	9(6,0)	20(13,3)	121(80,7)
Lava as próprias roupas (N 138)	10(7,3)	26(18,8)	102(73,9)
Usa o telefone (N 191)	4(2,1)	10(5,2)	177(92,7)
Utiliza a comunicação por escrito (N 185)	4(2,2)	17(9,2)	164(88,6)
Utiliza a Internet (N 50)	-	-	50(100)
Desempenha tarefas domésticas (N 188)	10(5,3)	38(20,2)	140(74,5)
Faz concertos domésticos (N 139)	8(5,8)	31(22,4)	100(71,9)
Executa jardinagem (N 140)	10(7,1)	19(13,6)	111(79,3)
Lida com dinheiro (N 193)	6(3,1)	8(4,1)	179(92,7)

Utiliza transportes públicos (N 190)	12(6,3)	36(18,9)	142(74,8)
Conduz viaturas (N 113)	9(8,0)	13(11,5)	91(80,5)
Mantém atividades de lazer (N 193)	5(2,5)	35(18,2)	153(79,3)
Global (N 193)	2(1,0)	64(33,2)	127(65,8)

Autocuidado: Tomar banho (M3)

Autocuidado: Tomar Banho (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Obtém objetos para o banho (N 193)	6(3,1)	12(6,2)	0 (0,0)	175(90,7)
Consegue água (N 193)	6(3,1)	10(5,1)	0 (0,0)	177(91,8)
Abre a torneira (N 193)	6(3,1)	10(5,1)	0 (0,0)	177(91,8)
Regula a temperatura da água(N 193)	6(3,1)	11(5,7)	0 (0,0)	176(91,2)
Regula o fluxo da água(N 193))	6(3,1)	22(11,4)	0 (0,0)	165(85,45)
Lava-se no chuveiro (N 193)	6(3,1)	32(16,5)	0 (0,0)	155(80,4)
Lava o corpo (N 193)	6(3,1)	34(17,6)	0 (0,0)	153(79,3)
Seca o corpo (N 193)	6(3,1)	34(17,6)	0 (0,0)	153(79,3)
Global (N 193)	6(3,1)	34(17,6)	0 (0,0)	153(79,3)

Autocuidado: Vestir e Despir-se (M3)

Autocuidado: Vestir-se e Despir-se (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Escolhe as roupas (N 193)	5(2,6)	11(5,7)	0 (0,0)	177(91,7)
Retira a roupa da gaveta e do armário (N 193)	5(2,6)	11(5,7)	0 (0,0)	177(91,7)
Segura as roupas (N 193)	4(2,1)	11(5,7)	0 (0,0)	178(92,2)
Veste as roupas na parte superior do corpo (N 193)	4(2,1)	10(5,2)	0 (0,0)	179(92,7)
Veste as roupas na parte inferior do corpo (N 193)	4(2,1)	33(17,2)	0 (0,0)	156(80,7)
Despe as roupas na parte superior do corpo (N 193)	4(2,1)	12(6,2)	0 (0,0)	177(91,7)
Despe as roupas na parte inferior do corpo (N 193)	4(2,1)	29(15,1)	0 (0,0)	160(82,8)
Abotoa as roupas (N 193)	5(2,6)	10(5,2)	0 (0,0)	178(92,2)
Desabotoa as roupas (N 193)	5(2,6)	11(5,7)	0 (0,0)	177(91,7)
Usa cordões para amarrar (N 193)	5(2,6)	11(5,7)	0 (0,0)	177(91,7)
Usa fechos (N 193)	5(2,6)	11(5,7)	0 (0,0)	177(91,7)
Calça as meias (N 193)	4(2,1)	29(15,1)	0 (0,0)	160(82,8)
Descalça as meias (N 193)	5(2,6)	13(6,8)	0 (0,0)	175(90,6)
Calça os sapatos (N 193)	5(2,6)	25(13,0)	0 (0,0)	164(84,4)
Descalça os sapatos (N 193)	5(2,6)	12(6,3)	0 (0,0)	176(91,1)
Global (N 193)	4(2,1)	33(17,1)	0 (0,0)	156(80,8)

Autocuidado: Arranjar-se (M3)

Autocuidado: Arranjar-se (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Penteia ou escova o cabelo (N 193)	4(2,1)	5(2,6)	0 (0,0)	184(95,3)
Barbeia-se (N 107)	1(0,9)	17(15,9)	0 (0,0)	89(83,2)
Aplica maquiagem (N 60)	2(3,3)	8(13,3)	0 (0,0)	50(83,3)
Cuida das unhas (N 193)	7(3,6)	34(17,6)	0 (0,0)	152(78,7)
Usa um espelho (N 193)	3(1,6)	6(3,1)	0 (0,0)	184(95,3)
Aplica desodorizante (N 193)	4(2,1)	6(3,1)	0 (0,0)	183(94,3)
Limpa a área do perineo (N 193)	4(2,1)	7(3,6)	0 (0,0)	182(94,8)
Limpa as orelhas (N 193)	4(2,1)	6(3,1)	0 (0,0)	183(94,8)
Mantém o nariz limpo e desobstruído (N 1893)	3(1,6)	4(2,1)	0 (0,0)	186(96,4)
Mantém a higiene oral (N 193)	3(1,6)	5(2,6)	0 (0,0)	185(95,8)
Global (N 193)	3(1,6)	41(21,2)	0 (0,0)	149(77,2)

Autocuidado: Alimentar-se (M3)

Autocuidado: Alimentar-se (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Prepara os alimentos para a ingestão (N 193)	5(2,6)	7(3,6)	0 (0,0)	181(93,8)
Abre os recipientes (N 193)	4(2,1)	5(2,6)	0 (0,0)	184(95,3)
Utiliza utensílios (N 193)	2(1,0)	5(2,6)	0 (0,0)	186(96,4)
Coloca os alimentos nos utensílios (N 193)	3(1,5)	4(2,1)	0 (0,0)	186(96,4)
Pega no copo ou chávena (N 193)	3(1,5)	1(0,5)	0 (0,0)	189(98,0)
Leva os alimentos à boca usando os dedos da mão (N 193)	2(1,0)	1(0,5)	0 (0,0)	190(98,5)
Leva os alimentos à boca com recipiente (N 193)	2(1,0)	1(0,5)	0 (0,0)	190(98,5)
Leva os alimentos à boca com os utensílios (N 193)	2(1,0)	1(0,5)	0 (0,0)	190(98,5)
Bebe por copo ou chávena (N 193)	2(1,0)	1(0,5)	0 (0,0)	190(98,5)
Coloca os alimentos na boca (N 193)	2(1,0)	1(0,5)	0 (0,0)	190(98,5)
Conclui uma refeição (N 193)	2(1,0)	2(1,0)	0 (0,0)	189(98,0)
Global (N 193)	2(1,0)	9(4,7)	0 (0,0)	182(94,3)

Autocuidado: Uso do sanitário (M3)

Autocuidado: Uso do Sanitário (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Ocupa e desocupa o sanitário (N 192)	5(2,6)	2(1,0)	0 (0,0)	185(96,4)
Tira as roupas (N 192)	5(2,6)	2(1,0)	0 (0,0)	185(96,4)
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira (N 192)	5(2,6)	3(1,6)	0 (0,0)	184(95,8)

Faz a higiene íntima após urinar e evacuar (N 192)	5(2,6)	5(2,6)	0 (0,0)	182(94,8)
Ergue-se da sanita (N 192)	5(2,6)	7(3,7)	0 (0,0)	180(93,7)
Ajusta as roupas após higiene íntima (N192)	5(2,6)	4(2,1)	0 (0,0)	183(95,3)
Global (N 192)	5(2,6)	7(3,6)	0 (0,0)	180(93,8)

Autocuidado: Elevar-se (M3)

Autocuidado: Elevar-se (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Levantar parte do corpo (N 193)	4(2,1)	8(4,1)	1(0,5)	180(93,3)
Global (N 193)	4(2,1)	8(4,1)	1(0,5)	180(93,3)

Autocuidado: Virar-se (M3)

Autocuidado: Virar-se (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Move o corpo virando-o de um lado para o outro (N 193)	4(2,1)	1(0,5)	0 (0,0)	188(97,4)
Global (N 193)	4(2,1)	1(0,5)	0 (0,0)	188(97,4)

Autocuidado: Transferir-se (M3)

Autocuidado: Transferir-se (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Transfere-se da cama para a cadeira (N 193)	5(2,6)	6(3,1)	1(0,5)	181(93,8)
Transfere-se da cadeira para a cama (N 193)	5(2,6)	6(3,1)	1(0,5)	181(93,8)
Global (N 193)	5(2,6)	6(3,1)	1(0,5)	181(93,8)

Autocuidado: Andar (M3)

Autocuidado: Andar (M3)				
Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Suporta o próprio corpo na posição de pé (N193)	3(1,6)	1(0,5)	12(6,3)	175(91,6)
Deambula com passadas eficazes a diferentes ritmos (N193)	3(1,6)	3(1,6)	13(6,8)	174(90,0)
Sobe e desce degraus (N193)	3(1,6)	3(1,6)	16(7,3)	171(89,5)
Deambula em aclives e declives (N191)	3(1,6)	4(2,1)	14(7,3)	170(89,0)
Percorre distâncias curtas (N193)	4(2,1)	4(2,1)	13(6,8)	171(89,0)
Percorre distâncias moderadas (N190)	6(3,2)	4(2,1)	13(6,8)	167(87,9)
Percorre distâncias longas (N188)	10(5,3)	3(1,6)	10(5,3)	165(87,8)

Global (N193)	3(1,6)	13(6,7)	10(5,2)	167(86,5)
---------------	--------	---------	---------	-----------

Autocuidado: Tomar Medicação (M3)

Autocuidado: Tomar Medicação no Momento 3

Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Providencia medicamentos (N141)	7(4,9)	34(24,1)	0 (0,0)	100(71,0)
Prepara a medicação (N141)	8(5,7)	33(23,3)	0 (0,0)	100(71,0)
Toma medicação (N141)	8(5,7)	12(8,5)	0 (0,0)	121(85,8)
Global (N141)	8(5,7)	34(24,1)	0 (0,0)	99(70,2)

Autocuidado: Colostomia (M3)

Autocuidado: Colostomia no Momento 3

Indicadores	Dependente não participa Score 1	Necessita de ajuda de pessoa Score 2	Necessita de equipamento Score 3	Completamente Independente Score 4
	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
Escolhe o dispositivo adequado (N 73)	20(27,4)	11(15,1)	0 (0,0)	42(57,5)
Retira o dispositivo (N73)	23(31,5)	11(15,1)	0 (0,0)	39(53,4)
Lava o estoma (N 73)	22(30,1)	11(15,1)	0 (0,0)	40(54,8)
Seca a pele (N 73)	20(27,4)	11(15,1)	0 (0,0)	42(57,5)
Mede o estoma (N 73)	26(35,6)	11(15,1)	0 (0,0)	36(49,3)
Recorta a placa (N 73)	28(38,4)	11(15,1)	0 (0,0)	34(46,5)
Observa a pele (N 73)	25(34,2)	11(15,1)	0 (0,0)	37(50,7)
Coloca a bolsa (N 73)	18(24,7)	11(15,1)	0 (0,0)	44(60,2)
Global (N 73)	29(39,7)	11(15,1)	0 (0,0)	33(45,2)

Anexo N – Evolução do Nível de Dependência em cada domínio do autocuidado

- Evolução do nível de dependência nas AIVD entre os M1_M2 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Tomar banho” entre os M1_M2 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Arranjar-se” entre os M1_M2 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Vestir-se e despir-se” entre os M1_M2 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Tomar medicação” entre os M1_M2 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Colostomia” entre os M1_M2 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Andar” entre os M1_M2; M1_M3 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Elevar-se” entre os M1_M2; M1_M3 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Transferir-se” entre os M1_M2; M1_M3 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Virar-se” entre os M1_M2; M1_M3 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Alimentar-se” entre os M1_M2; M1_M3 e M2_M3
- Evolução do nível de dependência no autocuidado “Uso do sanitário” entre os M1_M2; M1_M3 e M2_M3
- Evolução do nível global de dependência entre os M1_M2 e M2_M3

Evolução do nível de dependência nas AIVD entre os M1 M2 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência nas AIVD	M1_M2 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	9(6,6)	10(5,7)
Manteve a Dependência	31(22,8)	50(28,6)
Melhorou	0	2(1,1)
Manteve a Independência	96(70,6)	113(64,6)
Total N (%)	136(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Tomar banho" entre os M1 M2 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Tomar Banho"	M1_M2 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	24(17,6)	5(2,9)
Manteve a Dependência	9(6,6)	33(18,9)
Melhorou	0	1(0,6)
Manteve a Independência	103(75,7)	136(77,7)
Total N (%)	136(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Arranjar-se" entre os M1 M2 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Arranjar-se"	M1_M2 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	22(16,2)	7(4,0)
Manteve a Dependência	9(6,6)	34(19,4)
Melhorou	1(0,7)	0
Manteve a Independência	104(76,5)	134(76,6)
Total N (%)	136(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Vestir-se e despir-se" entre os M1 M2 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Vestir e Despir"	M1_M2 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	24(17,6)	7(4,0)
Manteve a Dependência	8(5,9)	28(16,0)
Melhorou	1(0,7)	1(0,6)
Manteve a Independência	103(75,7)	139(79,4)
Total N (%)	136(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Tomar medicação" entre os M1 M2 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Tomar Medicação"	M1_M2 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	20(19,6)	2(1,5)
Manteve a Dependência	12(11,8)	38(28,1)
Melhorou	1(1,0)	0
Manteve a Independência	69(67,6)	95(70,4)
Total N (%)	102(100)	135(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Colostomia" entre os M1 M2 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Colostomia"	M1_M2 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	1(14,3)	2(4,3)
Manteve a Dependência	3(42,9)	20(42,6)
Melhorou	0	6(12,8)
Manteve a Independência	3(42,9)	19(40,4)
Total N (%)	7(100)	47(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Andar" entre os M1 M2; M1 M3 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Andar"	M1_M2 N (%)	M1_M3 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	2(1,5)	5(3,9)	9(5,1)
Manteve a Dependência	11(8,1)	8(6,2)	15(8,6)
Melhorou	2(1,5)	1(0,8)	0
Manteve a Independência	121(89,0)	115(89,1)	151(86,3)
Total N (%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Elevar-se" entre os M1 M2; M1 M3 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Elevar-se"	M1_M2 N (%)	M1_M3 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	7(5,1)	8(6,2)	5(2,9)
Manteve a Dependência	4(2,9)	1(0,8)	7(4,0)
Melhorou	0	0	0
Manteve a Independência	125(91,9)	120(93,0)	163(93,1)
Total N (%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Transferir-se" entre os M1 M2; M1 M3 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Transferir-se"	M1_M2 N (%)	M1_M3 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	5(3,7)	5(3,9)	6(3,4)
Manteve a Dependência	6(4,4)	3(2,3)	5(2,9)
Melhorou	0	0	0
Manteve a Independência	126(91,9)	121(93,8)	164(93,7)
Total N (%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Virar-se" entre os M1 M2; M1 M3 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Virar-se"	M1_M2 N (%)	M1_M3 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	4(2,9)	4(3,1)	2(1,1)
Manteve a Dependência	2(1,5)	1(0,8)	3(1,7)
Melhorou	0	0	0
Manteve a Independência	130(95,6)	124(96,0)	170(97,1)
Total N (%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Alimentar-se" entre os M1 M2; M1 M3 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Alimentar-se"	M1_M2 N (%)	M1_M3 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	5(3,7)	4(3,1)	2(1,1)
Manteve a Dependência	5(3,7)	3(2,3)	8(4,6)
Melhorou	0	0	0
Manteve a Independência	126(92,6)	122(95,3)	165(94,3)
Total N (%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do nível de dependência no autocuidado "Uso do sanitário" entre os M1 M2; M1 M3 e M2 M3

Evolução do Nível de Dependência no Autocuidado "Uso do Sanitário"	M1_M2 N (%)	M1_M3 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	5(3,7)	6(4,7)	5(2,9)
Manteve a Dependência	6(4,4)	3(2,3)	6(3,4)
Melhorou	0	0	0
Manteve a Independência	125(91,9)	120(93,0)	164(93,7)
Total N (%)	136(100)	129(100)	175(100)

Evolução do nível global de dependência entre os M1 M2 e M2 M3

Evolução do Nível Global de Dependência	M1_M2 N (%)	M2_M3 N (%)
Piorou	25(18,4)	13(7,4)
Manteve a Dependência	30(27,9)	78(44,6)
Melhorou	1(0,7)	5(2,9)
Manteve a Independência	72(52,9)	79(45,1)
Total N (%)	136(100)	175(100)

Anexo O – Avaliação da PAE dos MFPC por domínio de autocuidado

- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Tomar Banho”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Vestir-se e despir-se”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Alimentar-se”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Vestir-se e despir-se”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Usar o sanitário”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Transferir-se”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Virar-se”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Andar”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Tomar Medicação”
- PAE do MFPC face à dependência do doente para “Colostomia”

Início do percurso terapêutico (M1)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: tomar banho (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar banho – Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	8(57,1)	5(35,8)	14(100)
Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	7(50,0)	6(42,9)	14(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para os cuidados de higiene.	0(0,0)	1(7,1)	7(50,0)	6(42,9)	14(100)
Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	7(50,0)	6(42,9)	14(100)
Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	2(14,2)	6(42,9)	6(42,9)	14(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	4(28,6)	4(28,5)	6(42,9)	14(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	4(28,6)	4(28,5)	6(42,9)	14(100)
Dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	1(7,1)	12(85,8)	14(100)
Pentear o cabelo ao seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	2(14,3)	11(78,6)	14(100)
Lavar os dentes ao seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	2(14,3)	11(78,6)	14(100)
Cortar as unhas ao seu familiar.	0(0,0)	3(21,4)	2(14,3)	9(64,3)	14(100)
Barbear o seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	5(35,7)	8(57,2)	14(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.	0(0,0)	9(64,3)	2(14,3)	3(21,4)	14(100)
Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene.	0(0,0)	9(64,3)	3(21,4)	2(14,3)	14(100)
Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde.	0(0,0)	8(57,1)	4(28,6)	2(14,3)	14(100)
Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais.	0(0,0)	9(64,3)	3(21,4)	2(14,3)	14(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TOMAR BANHO	0(0,0)	1(7,1)	6(42,9)	7(50,0)	14(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Vestir-se e despir-se (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Vestir e Despir – Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados à temperatura ambiente.	0(0,0)	1(9,0)	5(45,5)	5(45,5)	11(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho.	0(0,0)	1(9,0)	5(45,5)	5(45,5)	11(100)
Escolher o vestuário do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	6(54,5)	5(45,5)	11(100)
Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p. ex. em função da temperatura ambiente).	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar.	1(9,0)	2(18,1)	5(45,5)	3(27,3)	11(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	1(9,0)	4(36,4)	4(36,4)	2(18,1)	11(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	1(9,0)	3(27,3)	4(36,4)	3(27,3)	11(100)
Vestir e calçar o seu familiar.	0(0,0)	2(18,1)	4(36,4)	5(45,5)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	1(9,1)	3(27,3)	4(36,4)	3(27,3)	11(100)

Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se.	1(9,1)	4(36,4)	3(27,3)	3(27,3)	11(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO VESTIR E DESPIR-SE	0(0)	1(9,0)	5(45,5)	5(45,5)	11(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Alimentar-se (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Alimentar-se – Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar.	0(0)	2(33,3)	3(50,0)	1(16,7)	6(100)
Detetar sinais de desnutrição	0(0)	2(33,3)	3(50,0)	1(16,7)	6(100)
Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar.	1(16,7)	1(16,7)	2(33,3)	2(33,3)	6(100)
Detetar sinais de desidratação.	1(16,7)	3(50,0)	2(33,3)	0(0,0)	6(100)
Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos.	1(16,7)	3(50,0)	2(33,3)	0(0,0)	6(100)
Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	3(50,0)	3(50,0)	6(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para as refeições do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(33,3)	4(66,7)	6(100)
Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(66,7)	2(33,3)	6(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	4(66,6)	1(16,7)	1(16,7)	6(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	3(50,0)	2(33,3)	1(16,7)	6(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	2(33,3)	2(33,3)	2(33,3)	6(100)
Dar de comer/beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	1(16,7)	5(83,3)	6(100)
Posicionar o seu familiar para as refeições.	0(0,0)	0(0)	2(33,3)	4(66,7)	6(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições.	0(0,0)	4(66,6)	1(16,7)	1(16,7)	6(100)
Incentivar o seu familiar a comer/beber sozinho.	0(0,0)	3(50,0)	1(16,7)	2(33,3)	6(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO ALIMENTAR-SE	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(16,7)	6(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Uso do sanitário (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Uso do sanitário – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar	1(12,5)	3(37,5)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Detetar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Cumprir o horário e o local estabelecido para o seu familiar urinar/evacuar.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar relativamente àquilo que é habitual.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	1(12,5)	3(37,5)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	1(12,5)	4(50,0)	3(37,5)	0(0,0)	8(100)

Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	1(12,5)	4(50,0)	3(37,5)	0(0,0)	8(100)
Trocar a fralda do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)
Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)
Lavar a região perineal do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(25,0)	6(75,0)	8(100)
Colocar o seu familiar na sanita.	0(0,0)	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	8(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/evacuar.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar/evacuar.	1(12,5)	4(50,0)	3(37,5)	0(0,0)	8(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO USO DO SANITARIO	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Virar-se (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Virar-se – Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Detetar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas).	0(0,0)	2(66,4)	1(33,4)	0(0,0)	3(100)
Detetar sinais precoces de rigidez articular.	0(0,0)	0(0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0)
Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição.	0(0,0)	1(33,4)	2(66,4)	0(0)	3(100)
Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos.	0(0,0)	1(33,4)	2(66,4)	0(0)	3(100)
Definir os posicionamentos adequados/inadequados.	0(0,0)	1(50,0)	0(0)	1(50,0)	2(100)
Cumprir o(s) horário(s) e os tipo(s) de posicionamentos estabelecidos para o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0)
Modificar o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamentos.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)
Posicionar o seu familiar (para prevenir UP).	0(0,0)	0(0,0)	0(0)	0(0)	0(0)
Sentar o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0)	3(100)	3(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamento(s).	0(0,0)	0(0,0)	0(0)	3(100)	3(100)
Incentivar o seu familiar a posicionar-se.	0(0,0)	0(0,0)	0(0)	3(100)	3(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO VIRAR-SE	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Transferir-se (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Transferir-se – Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir	0(0,0)	0(0,0)	2(25,0)	6(75,0)	8(100)
Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	1(50,0)	1(50,0)	2(100)

Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	1(50,0)	1(50,0)	2(100)
Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	1(50,0)	1(50,0)	2(100)
Escolher os equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0)	2(25,0)	6(75,0)	8(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Incentivar o familiar a transferir-se.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO TRANSFERI-SE	0(0,0)	0(0,0)	6(75,0)	2(25,0)	8(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Andar (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Andar Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação.	0(0,0)	0(0,0)	5(62,5)	3(37,5)	8(100)
Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	6(60,0)	4(40,0)	10(100)
Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular.	0(0,0)	0(0,0)	5(62,5)	3(37,5)	8(100)
Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	6(60,0)	4(40,0)	10(100)
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar.	0(0,0)	1(10,0)	6(60,0)	3(30,0)	10(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	1(10,0)	6(60,0)	3(30,0)	10(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	1(10,0)	6(60,0)	3(30,0)	10(100)
Assistir o seu familiar a andar.	0(0,0)	0(0,0)	6(60,0)	4(40,0)	10(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação.	0(0,0)	3(30,0)	4(40,0)	3(30,0)	10(100)
Incentivar o seu familiar a andar.	1(10,0)	2(20,0)	4(40,0)	3(30,0)	10(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO ANDAR	0(0,0)	-0(0,0)	7(70,0)	3(30,0)	10(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Tomar medicação (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar medicação – Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Supervisionar as tomas de medicação do seu familiar	0(0)	3(15,8)	9(47,4)	7(36,8)	19(100)
Detetar efeitos secundários da medicação	2(10,6)	4(21,0)	9(47,4)	4(21,0)	19(100)
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	3(15,8)	3(15,8)	9(47,4)	4(21,0)	19(100)
Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	3(15,8)	3(15,8)	9(47,4)	4(21,0)	19(100)

Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação	2(10,5)	4(21,0)	8(42,1)	5(26,3)	19(100)
Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	0(0,0)	2(10,5)	9(47,4)	8(42,1)	19(100)
Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	0(0,0)	5(26,3)	10(52,6)	4(21,0)	19(100)
Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	0(0,0)	5(26,3)	9(47,4)	5(26,3)	19(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	5(26,3)	9(47,4)	5(26,3)	19(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	5(26,3)	9(47,4)	5(26,3)	19(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	6(31,6)	8(42,1)	5(26,3)	19(100)
Administrar medicação ao seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	14(73,7)	5(26,3)	19(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	0(0,0)	3(15,8)	8(42,1)	8(42,1)	19(100)
Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	0(0,0)	5(26,3)	8(42,1)	6(31,6)	19(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TOMAR MEDICAÇÃO	0(0,0)	4(21,1)	10(52,6)	5(26,3)	19(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Colostomia (M1)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para cuidar da colostomia – Itens em análise Momento 1					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Para perceber a necessidade de trocar a bolsa	2(50,0)	1(25,0)	1(25,0)	0(0,0)	4(100)
Para perceber as alterações das características das fezes	1(25,0)	1(25,0)	2(50,0)	0(0,0)	4(100)
Para perceber as alterações na pele	2(50,0)	2(50,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
Decidir o horário e a frequência da troca da bolsa	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação	1(25,0)	3(75,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
Escolher os dispositivos adequados	0(0,0)	3(75,0)	1(25,0)	0(0,0)	4(100)
Recorre aos serviços de saúde para esclarecer dúvidas	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)
Utilizar os diferentes recursos disponíveis à pessoas ostomizada	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)
Trocar a bolsa	0(0,0)	2(50,0)	1(25,0)	1(25,0)	4(100)
Lavar a pele periestomal	0(0,0)	2(50,0)	1(25,0)	1(25,0)	4(100)
Medir o estoma	1(25,0)	1(25,0)	2(100)		4(100)
Recortar a placa	1(25,0)	1(25,0)	2(100)		4(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa	2(50,0)	2(50,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia	2(50,0)	2(50,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO colostomia	1(25,0)	2(50,0)	1(25,0)	0(0,0)	4(100)

Três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: tomar banho (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar banho – Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	3(7,5)	17(42,5)	20(50,0)	40(100)
Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para os cuidados de higiene.	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	5(12,5)	18(45,0)	17(42,5)	40(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	11(27,5)	14(35,0)	15(37,5)	40(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	9(22,5)	15(37,5)	16(40,0)	40(100)
Dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	4(10,0)	36(90,0)	40(100)
Pentear o cabelo ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	4(10,0)	36(90,0)	40(100)
Lavar os dentes ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	4(10,0)	36(90,0)	40(100)
Cortar as unhas ao seu familiar.	0(0,0)	4(10,0)	3(7,5)	33(82,5)	40(100)
Barbear o seu familiar.	0(0,0)	1(3,2)	9(29,0)	21(67,8)	31(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.	0(0,0)	14(35,0)	9(22,5)	17(42,5)	40(100)
Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene.	0(0,0)	14(35,0)	12(30,0)	14(35,0)	40(100)
Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde.	0(0,0)	11(27,5)	15(37,5)	14(35,0)	40(100)
Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais.	0(0,0)	20(50,0)	2(5,0)	18(45,0)	40(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TOMAR BANHO	0(0,0)	0(0,0)	19(47,5)	21(52,5)	40(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Vestir-se e despir-se (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Vestir e Despir – Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados à temperatura ambiente.	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho.	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Escolher o vestuário do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p. ex. em função da temperatura ambiente).	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar.	1(2,9)	4(11,4)	20 (57,1)	10(28,6)	35(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	0(0,0)	8(22,9)	17(48,5)	10(28,6)	35(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	1(2,9)	6(17,1)	20 (57,1)	8(22,9)	35(100)
Vestir e calçar o seu familiar.	0(0)	0(0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	1(2,9)	6(17,1)	19(54,3)	9(25,7)	35(100)

Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se.	1(2,9)	6(17,1)	19(54,3)	9(25,7)	35(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO VESTIR E DESPIR-SE	0(0,0)	1(2,9)	20(57,1)	14(40,0)	35(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Alimentar-se (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Alimentar-se – Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar.	0(0,0)	1(9,1)	7(63,7)	3(27,2)	11(100)
Detetar sinais de desnutrição	1(9,1)	2(18,2)	5(45,5)	3(27,2)	11(100)
Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar.	0(0)	2(18,2)	3(27,2)	6(54,6)	11(100)
Detetar sinais de desidratação.	1(9,1)	2(18,2)	5(45,5)	3(27,2)	11(100)
Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos.	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(36,3)	7(63,7)	11(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para as refeições do seu familiar.	0(0,0)	1(9,1)	6(54,6)	4(36,3)	11(100)
Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(36,3)	7(63,7)	11(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	1(9,1)	2(18,2)	5(45,5)	3(27,2)	11(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	1(9,1)	3(27,2)	4(36,4)	3(27,2)	11(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	1(9,1)	3(27,2)	3(27,2)	4(36,4)	11(100)
Dar de comer/beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(18,2)	9(81,8)	11(100)
Posicionar o seu familiar para as refeições.	0(0,0)	0(0,0)	2(18,2)	9(81,8)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições.	1(9,1)	3(27,2)	3(27,2)	4(36,4)	11(100)
Incentivar o seu familiar a comer/beber sozinho.	1(9,1)	3(27,2)	4(36,4)	3(27,2)	11(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO ALIMENTAR-SE	0(0,0)	0(0,0)	6(54,5)	5(45,5)	11(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Uso do sanitário (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Uso do Sanitário – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Detetar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Cumprir o horário e o local estabelecido para o seu familiar urinar/evacuar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar relativamente aquilo que é habitual.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	2(16,6)	8(66,7)	2(16,6)	12(100)

Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	6(50,0)	5(41,6)	1(8,4)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	6(50,0)	5(41,6)	1(8,4)	12(100)
Trocar a fralda do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Lavar a região perineal do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	5(41,6)	7(58,4)	12(100)
Colocar o seu familiar na sanita.	0(0,0)	1(11,1)	3(33,3)	5(55,6)	9(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(40,0)	4(40,0)	2(20,0)	10(100)
Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar/evacuar.	0(0,0)	2(20,0)	5(50,0)	3(30,0)	10(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO USO DO SANITARIO	0(0,0)	1(8,3)	8(66,7)	3(25,0)	12(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Virar-se (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Virar-se – Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Detetar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas).	0(0,0)	4(57,1)	3(42,9)	0(0,0)	7(100)
Detetar sinais precoces de rigidez articular.	0(0,0)	0(0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição.	0(0,0)	2(28,5)	5(71,5)	0(0,0)	7(100)
Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos.	0(0,0)	2(28,5)	5(71,5)	0(0,0)	7(100)
Definir os posicionamentos adequados/inadequados.	0(0,0)	2(28,5)	5(71,5)	0(0,0)	7(100)
Cumprir o(s) horário(s) e os tipo(s) de posicionamentos estabelecidos para o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Modificar o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamentos.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	4(57,1)	3(42,9)	0(0,0)	7(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Posicionar o seu familiar (para prevenir UP).	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Executar exercícios articulares ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Massajar os pontos de pressão ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Sentar o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	7(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamento(s).	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)
Incentivar o seu familiar a posicionar-se.	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO VIRAR-SE	0(0,0)	3(42,9)	4(57,1)	0(0,0)	7(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Transferir-se (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Transferir-se – Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir	0(0,0)	0(0,0)	6(50,0)	6(50,0)	12(100)
Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(16,7)	6(100)
Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(16,7)	6(100)
Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(16,7)	6(100)
Escolher os equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir.	0(0,0)	3(25,0)	8(66,7)	1(8,3)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	2(16,7)	10(83,3)	0(0,0)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	2(16,7)	10(83,3)	0(0,0)	12(100)
Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	1(9,1)	9(81,8)	1(9,1)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência.	0(0,0)	2(18,2)	7(63,6)	2(18,2)	11(100)
Incentivar o familiar a transferir-se.	0(0,0)	2(18,2)	7(63,6)	2(18,2)	11(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TRANSFERIR-SE	0(0)	1(8,3)	10(83,4)	1(8,3)	12(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Andar (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Andar Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	3(25,0)	6(50,0)	3(25,0)	12(100)
Assistir o seu familiar a andar.	0(0,0)	1(8,3)	5(41,7)	6(50,0)	12(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,7)	3(25,0)	12(100)
Incentivar o seu familiar a andar.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,7)	3(25,0)	12(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ANDAR	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Tomar medicação (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar medicação – Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Supervisionar as tomas de medicação do seu familiar	0(0,0)	8(19,5)	18(43,9)	15(36,6)	41(100)
Detetar efeitos secundários da medicação	0(0,0)	17(41,5)	22(53,6)	2(4,9)	41(100)
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	0(0,0)	18(43,9)	20(48,8)	3(7,3)	41(100)
Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	3(7,4)	15(36,6)	18(43,9)	5(12,1)	41(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação	2(4,9)	21(51,2)	14(34,1)	4(9,8)	41(100)
Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	0(0,0)	9(22,0)	15(36,6)	17(41,4)	41(100)
Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	3(7,3)	18(43,9)	12(29,2)	8(19,6)	41(100)
Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	0(0,0)	18(43,9)	16(39,0)	7(17,1)	41(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	13(31,7)	20(48,8)	8(19,5)	41(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	15(36,6)	19(46,3)	7(17,1)	41(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	3(7,3)	15(36,6)	16(39,0)	7(17,1)	41(100)
Administrar medicação ao seu familiar	0(0,0)	7(17,1)	9(22,0)	25(60,9)	41(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	0(0,0)	15(36,6)	19(46,3)	7(17,1)	41(100)
Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	0(0,0)	19(46,3)	13(31,7)	9(22,0)	41(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TOMAR MEDICAÇÃO	(0,0)	17(41,5)	22(53,6)	2(4,9)	41(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Colostomia (M2)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para cuidar da colostomia – Itens em análise Momento 2					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Para perceber a necessidade de trocar a bolsa	0(0,0)	11(36,6)	9(30,0)	10(33,4)	30(100)
Para perceber as alterações das características das fezes	0(0,0)	15(50,0)	10(33,4)	5(16,7)	30(100)
Para perceber as alterações na pele	1(3,4)	14(46,6)	10(33,4)	5(16,7)	30(100)
Decidir o horário e a frequência da troca da bolsa	1(3,4)	11(36,6)	9(30,0)	9(30,0)	30(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação	9(30,0)	13(43,3)	5(16,6)	3(10,0)	30(100)
Escolher os dispositivos adequados	0(0,0)	11(36,6)	11(36,6)	8(26,8)	30(100)
Recorre aos serviços de saúde para esclarecer dúvidas	0(0,0)	11(36,6)	11(36,6)	8(26,8)	30(100)
Utilizar os diferentes recursos disponíveis há pessoas ostomizada	0(0,0)	11(36,6)	14(46,7)	5(16,7)	30(100)
Trocar a bolsa	0(0,0)	11(36,6)	6(20,0)	13(43,3)	30(100)
Lavar a pele periestomal	0(0,0)	17(56,6)	8(26,6)	5(16,7)	30(100)
Medir o estoma	0(0,0)	17(56,6)	8(26,6)	5(16,7)	30(100)
Recortar a placa	0(0,0)	17(56,6)	10(33,4)	3(10,0)	30(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa	9(30,0)	13(43,4)	6(20,0)	2(6,6)	30(100)
Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia	9(30,0)	14(46,7)	5(16,6)	2(6,6)	30(100)

PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO COLOSTOMIA	1(3,3)	12(40,0)	14(46,7)	3(10,0)	30(100)
--	---------------	-----------------	-----------------	----------------	----------------

Seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: tomar banho (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar banho – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(2,5)	16(40,0)	23(57,5)	40(100)
Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	17(42,5)	23(57,5)	40(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para os cuidados de higiene.	0(0,0)	0(0,0)	15(37,5)	25(62,5)	40(100)
Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	4(10,0)	18(45,0)	18(45,0)	40(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	13(32,5)	14(35,0)	13(32,5)	40(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	11(27,5)	15(37,5)	14(35,0)	40(100)
Dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	6(15,0)	34(85,0)	40(100)
Pentear o cabelo ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	5(12,5)	35(87,5)	40(100)
Lavar os dentes ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	5(12,5)	35(87,5)	40(100)
Cortar as unhas ao seu familiar.	0(0,0)	1(2,5)	4(10,0)	35(87,5)	40(100)
Barbear o seu familiar.	0(0,0)	1(3,2)	7(22,6)	23(74,2)	31(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.	0(0,0)	18(45,0)	9(22,5)	13(32,5)	40(100)
Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene.	0(0,0)	19(47,5)	10(25,0)	11(27,5)	40(100)
Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde.	0(0,0)	12(30,0)	16(40,0)	12(30,0)	40(100)
Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais.	0(0,0)	17(42,5)	12(30,0)	11(27,5)	40(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO TOMAR BANHO	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Vestir-se e despir-se (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Vestir e Despir – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados à temperatura ambiente.	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho.	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Escolher o vestuário do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p. ex. em função da temperatura ambiente).	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar.	0(0,0)	7(18,9)	17(45,9)	13(35,2)	37(100)

Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	0(0,0)	12(32,4)	15(40,6)	10(27,0)	37(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	0(0,0)	11(29,7)	15(40,6)	11(29,7)	37(100)
Vestir e calçar o seu familiar.	0(0,0)	1(2,7)	23(62,2)	13(35,1)	37(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	6(16,3)	7(18,9)	13(35,1)	11(29,7)	37(100)
Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se.	8(21,6)	6(16,3)	12(32,4)	11(29,7)	37(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO VESTIR E DESPIR-SE	0(0,0)	4(10,8)	21(56,8)	12(32,4)	37(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Alimentar-se (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Alimentar-se – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar.	0(0,0)	2(18,2)	6(54,5)	3(27,3)	11(100)
Detetar sinais de desnutrição	0(0,0)	3(27,3)	6(54,5)	2(18,2)	11(100)
Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	4(36,4)	7(63,6)	11(100)
Detetar sinais de desidratação.	0(0,0)	3(27,3)	6(54,5)	2(18,2)	11(100)
Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos.	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(36,4)	7(63,6)	11(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para as refeições do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	7(63,6)	4(36,4)	11(100)
Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	2(18,1)	3(27,3)	4(36,4)	2(18,2)	11(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	4(36,4)	5(45,5)	2(18,1)	11(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	3(27,3)	5(45,4)	3(27,3)	11(100)
Dar de comer/beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	3(27,3)	8(72,7)	11(100)
Posicionar o seu familiar para as refeições.	0(0,0)	0(0)	3(27,3)	8(72,7)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições.	0(0,0)	4(36,4)	3(27,2)	4(36,4)	11(100)
Incentivar o seu familiar a comer/beber sozinho.	0(0,0)	4(36,4)	5(45,5)	2(18,1)	11(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ALIMENTAR-SE	0(0,0)	0(0,0)	7(63,6)	4(36,4)	11(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Uso do sanitário (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Uso do Sanitário – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar	0(0,0)	0(0)	7(58,4)	5(41,6)	12(100)
Detetar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca.	0(0,0)	0(0)	8(66,7)	4(33,3)	12(100)
Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)

Cumprir o horário e o local estabelecido para o seu familiar urinar/evacuar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar relativamente àquilo que é habitual.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(33,3)	7(58,4)	1(8,3)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(25,0)	9(75,0)	0(0,0)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	1(8,3)	6(50,0)	5(41,6)	12(100)
Trocar a fralda do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	2(100)
Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	2(100)
Lavar a região perineal do seu familiar.	0(0,0)	1(9,1)	3(27,3)	7(63,6)	12(100)
Colocar o seu familiar na sanita.	0(0,0)	1(9,1)	4(36,4)	6(54,5)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,6)	3(25,1)	12(100)
Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,6)	3(25,1)	12(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO USO DO SANITARIO	0(0,0)	1(8,3)	9(75,0)	2(16,7)	12(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Virar-se (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Virar-se – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Detetar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas).	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Detetar sinais precoces de rigidez articular.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Definir os posicionamentos adequados/inadequados.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Cumprir o(s) horário(s) e os tipo(s) de posicionamentos estabelecidos para o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Modificar o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamentos.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	4 (100)	0(0,0)	4(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Posicionar o seu familiar (para prevenir UP).	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Executar exercícios articulares ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Massajar os pontos de pressão ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Sentar o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0)	5(100)	5(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamento(s).	0(0,0)	0(0,0)	5(100)	0(0,0)	5(100)
Incentivar o seu familiar a posicionar-se.	0(0,0)	0(0,0)	5(100)	0(0,0)	5(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE A DEPENDÊNCIA NO VIRAR-SE	0(0,0)	1(20,0)	4(80,0)	0(0,0)	5(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Transferir-se (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Transferir-se – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir	0(0,0)	0(0,0)	7(58,3)	5(41,7)	12(100)
Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para cadeira e vice-versa.	0(0,0)	1(14,3)	6(85,7)	0(0,0)	7(100)
Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)
Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)
Escolher os equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir.	1(8,3)	3(25,0)	3(25,0)	5(41,7)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	3(25,0)	3(25,0)	6(50,0)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	3(25,0)	3(25,0)	6(50,0)	12(100)
Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	3(25,0)	9(75,0)	12(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência.	0(0,0)	1(8,3)	3(25,0)	8(66,7)	12(100)
Incentivar o familiar a transferir-se.	1(8,3)	2(16,7)	3(25,0)	6(50,0)	12(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TRANSFERI-SE	0(0,0)	1(8,3)	6(50,0)	5(41,7)	12(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Andar (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Andar Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,6)	3(18,7)	16(100)
Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,6)	3(18,7)	16(100)
Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,6)	3(18,7)	16(100)
Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	1(6,2)	10(62,6)	5(31,3)	16(100)
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar.	0(0,0)	3(18,7)	9(56,3)	4(25,0)	16(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,6)	3(18,7)	16(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	4(25,0)	9(56,3)	3(18,7)	16(100)
Assistir o seu familiar a andar.	0(0,0)	1(6,2)	14(87,6)	1(6,2)	16(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação.	0(0,0)	3(18,7)	8(50,0)	5(31,3)	16(100)
Incentivar o seu familiar a andar.	0(0,0)	3(18,7)	8(50,0)	5(31,3)	16(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ANDAR	0(0,0)	1(6,3)	12(75,0)	3(18,7)	16(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Tomar medicação (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para Tomar medicação – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Supervisionar as tomas de medicação do seu familiar	0(0,0)	14(33,3)	13(31,0)	15(35,7)	42(100)
Detetar efeitos secundários da medicação	2(4,8)	26(61,9)	11(26,2)	3(7,1)	42(100)
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	3(7,1)	24(57,1)	12(28,6)	3(7,1)	42(100)

Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	1(2,4)	20(47,6)	17(40,5)	4(9,5)	42(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação	2(4,8)	19(45,2)	15(35,7)	6(14,3)	42(100)
Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	1(2,4)	10(23,8)	15(35,7)	16(38,1)	42(100)
Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	2(4,8)	14(33,3)	17(40,5)	9(21,4)	42(100)
Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	3(7,1)	14(33,3)	19(45,2)	6(14,3)	42(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	3(7,1)	14(33,3)	19(45,2)	6(14,3)	42(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	1(2,4)	20(47,6)	18(42,9)	3(7,1)	42(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	19(45,3)	23(54,7)	0(0,0)	42(100)
Administrar medicação ao seu familiar	0(0,0)	5(11,9)	14(33,3)	23(54,7)	42(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	0(0,0)	15(35,7)	18(42,9)	9(21,4)	42(100)
Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	0(0,0)	15(35,7)	18(42,9)	9(21,4)	42(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TOMAR MEDICAÇÃO	0(0,0)	16(38,1)	23(54,8)	3(7,1)	42(100)

PAE do MFPC face à dependência no domínio do autocuidado: Colostomia (M3)

PAE do MFPC face à dependência do familiar para cuidar da colostomia – Itens em análise Momento 3					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Para perceber a necessidade de trocar a bolsa	0(0,0)	15(37,5)	13(32,5)	12(30,0)	40(100)
Para perceber as alterações das características das fezes	0(0,0)	23(57,5)	14(35,0)	3(7,5)	40(100)
Para perceber as alterações na pele	0(0,0)	23(57,5)	14(35,0)	3(7,5)	40(100)
Decidir o horário e a frequência da troca da bolsa	4(10,0)	9(22,5)	24(60,0)	3(7,5)	40(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação	5(12,5)	24(60,0)	8(20,0)	3(7,5)	40(100)
Escolher os dispositivos adequados	0(0,0)	15(37,5)	15(37,5)	10(25,0)	40(100)
Recorre aos serviços de saúde para esclarecer dúvidas	0(0,0)	23(57,5)	13(32,5)	4(10,0)	40(100)
Utilizar os diferentes recursos disponíveis à pessoas ostomizada	0(0,0)	23(57,5)	13(32,5)	4(10,0)	40(100)
Trocar a bolsa	0(0,0)	14(35,0)	7(17,5)	19(47,5)	40(100)
Lavar a pele periestomal	0(0,0)	13(32,5)	9(22,5)	18(45,0)	40(100)
Medir o estoma	0(0,0)	19(47,5)	16(40,0)	5(12,5)	40(100)
Recortar a placa	0(0,0)	20(50,0)	17(42,5)	3(7,5)	40(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa	5(12,5)	24(60,0)	8(20,0)	3(7,5)	40(100)
Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia	5(12,5)	22(55,0)	11(27,5)	2(5,0)	40(100)
PAE GLOBAL DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA COLOSTOMIA	0(0,0)	16(40,0)	22(55,0)	2(5,0)	40(100)

Anexo P - PAE dos MFPC para tomar conta por “processos de cuidar” de Schumacher

1. PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Monitorizar/Interpretar
2. PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Decidir
3. PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Agir
4. PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Providenciar cuidados
5. PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Ajustar
6. PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Aceder a recursos
7. PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Trabalhar com a pessoa cuidada
8. PAE dos MFPC: Negociar com os serviços de saúde

Início do percurso terapêutico (M1)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Monitorizar/Interpretar (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Monitorizar/Interpretar (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	8(57,1)	5(35,8)	14(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados à temperatura ambiente.	0(0,0)	1(9,0)	5(45,5)	5(45,5)	11(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho.	0(0,0)	1(9,0)	5(45,5)	5(45,5)	11(100)
Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar.	0(0,0)	2(33,3)	3(50,0)	1(16,7)	6(100)
Detetar sinais de desnutrição	0(0,0)	2(33,3)	3(50,0)	1(16,7)	6(100)
Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar.	1(16,7)	1(16,7)	2(33,3)	2(33,3)	6(100)
Detetar sinais de desidratação.	1(16,7)	3(50,0)	2(33,3)	0(0,0)	6(100)
Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos.	1(16,7)	3(50,0)	2(33,3)	0(0,0)	6(100)
Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar	1(12,5)	3(37,5)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Detetar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir	0(0,0)	0(0,0)	2(25,0)	6(75,0)	8(100)
Detetar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas).	0(0,0)	2(66,4)	1(33,4)	0(0,0)	3(100)
Detetar sinais precoces de rigidez articular.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)
Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição.	0(0,0)	1(33,5)	2(66,5)	0(0,0)	3(100)
Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação.	0(0,0)	0(0,0)	5(62,5)	3(37,5)	8(100)
Supervisionar as tomas de medicação do seu familiar	0(0,0)	3(15,8)	9(47,4)	7(36,8)	19(100)
Detetar efeitos secundários da medicação	2(10,5)	4(21,1)	9(47,4)	4(21,0)	19(100)
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	3(15,8)	3(15,8)	9(47,4)	4(21,0)	19(100)
Para perceber a necessidade de trocar a bolsa	2(50,0)	1(25,0)	1(25,0)	0(0,0)	4(100)
Para perceber as alterações das características das fezes	1(25,0)	1(25,0)	2(50,0)	0(0,0)	4(100)
Para perceber as alterações na pele	2(50,0)	2(50,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
PAE Global do MFPC – Monitorizar/Interpretar	2 (8,4)	5 (20,8)	12(50,0)	5(20,8)	24(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Agir (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Agir (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para os cuidados de higiene.	0(0,0)	1(7,1)	7(50,0)	6(42,9)	14(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para as refeições do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(33,3)	4(66,7)	6(100)
Cumprir o horário e o local estabelecido para o seu familiar urinar/evacuar.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	1(4,5)	1(50,0)	1(50,0)	2(100)

Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular.	0(0,0)	0(0)	5(62,5)	3(37,5)	8(100)
Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	0(0,0)	2(10,5)	9(47,4)	8(42,1)	19(100)
PAE Global do MFPC - Agir	0(0,0)	1(4,5)	11(50,0)	10(45,5)	22(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Decidir (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Decidir (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	7(50,0)	6(42,9)	14(100)
Escolher o vestuário do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	6(54,5)	5(45,5)	11(100)
Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	3(50,0)	3(50,0)	6(100)
Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	1(50,0)	1(50,0)	2(100)
Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos.	0(0,0)	1(33,5)	2(66,5)	0(0,0)	3(100)
Definir os posicionamentos adequados/inadequados.	0(0,0)	1(50,0)	0(0)	1(50,0)	2(100)
Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	6(60,0)	4(40,0)	10(100)
Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	3(15,8)	3(15,8)	9(47,4)	4(21,0)	19(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação	2(10,5)	4(21,1)	8(42,1)	5(26,3)	19(100)
Decidir o horário e a frequência da troca da bolsa	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação	1(25,0)	3(75,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
PAE Global do MFPC -Decidir	3(13,6)	0(0,0)	13(59,1)	6(27,3)	22(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Ajustar (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Ajustar (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	7(50,0)	6(42,9)	14(100)
Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p. ex. em função da temperatura ambiente).	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(66,7)	2(33,3)	6(100)
Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar relativamente àquilo que é habitual.	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	1(50,0)	1(50,0)	2(100)
Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	6(60,0)	4(40,0)	10(100)
Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	0(0,0)	5(26,3)	10(52,6)	4(21,1)	19(100)

Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	0(0,0)	5(26,3)	9(47,4)	5(26,3)	19(100)
PAE Global do MFPC - Ajustar	0(0,0)	2(9,1)	14(63,6)	6(27,3)	22(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Aceder a recursos (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Aceder a recursos (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	2(14,3)	6(42,9)	6(42,8)	14(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	4(28,6)	4(28,6)	6(42,8)	14(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	4(28,6)	4(28,6)	6(42,8)	14(100)
Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar.	1(9,0)	2(18,2)	5(45,5)	3(27,3)	11(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	1(9,0)	4(36,4)	4(36,4)	2(18,2)	11(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	1(9,0)	3(27,3)	4(36,4)	3(27,3)	11(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	4(66,6)	1(16,7)	1(16,7)	6(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	3(50,0)	2(33,3)	1(16,7)	6(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0,0)	2(33,3)	2(33,3)	2(33,3)	6(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	1(12,5)	3(37,5)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	1(12,5)	4(50,0)	3(37,5)	0(0,0)	8(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	1(12,5)	4(50,0)	3(37,5)	0(0,0)	8(100)
Escolher os equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar.	0(0,0)	1(10,0)	6(60,0)	3(30,0)	10(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	1(10,0)	6(60,0)	3(30,0)	10(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	1(10,0)	6(60,0)	3(30,0)	10(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	5(26,3)	9(47,4)	5(26,3)	19(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	5(26,3)	9(47,4)	5(26,3)	19(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	6(31,5)	8(42,2)	5(26,3)	19(100)
Escolher os dispositivos adequados	0(0,0)	3(75,0)	1(25,0)	0(0,0)	4(100)

Recorre aos serviços de saúde para esclarecer dúvidas	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
Utilizar os diferentes recursos disponíveis à pessoas ostomizada	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
PAE Global do MFPC – Aceder a recursos	6(24,0)	0(0,0)	17(68,0)	2(8,0)	25(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Providenciar cuidados (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Providenciar cuidados (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Dar banho ao seu familiar	0(0,0)	1(7,1)	1(7,1)	12(85,8)	14(100)
Pentear o cabelo ao seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	2(14,3)	11(78,6)	14(100)
Lavar os dentes ao seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	2(14,3)	11(78,6)	14(100)
Cortar as unhas ao seu familiar.	0(0,0)	3(21,4)	2(14,3)	9(64,3)	14(100)
Barbear o seu familiar.	0(0,0)	1(7,1)	5(35,7)	8(57,2)	14(100)
Vestir e calçar o seu familiar.	0(0,0)	2(18,1)	4(36,4)	5(45,5)	11(100)
Dar de comer/beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	1(16,7)	5(83,3)	6(100)
Posicionar o seu familiar para as refeições.	0(0,0)	0(0,0)	2(33,3)	4(66,7)	6(100)
Trocar a fralda do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)
Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)
Lavar a região perineal do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(25,0)	6(75,0)	8(100)
Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	2(25,0)	6(75,0)	8(100)
Sentar o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	3(100)
Assistir o seu familiar a andar.	0(0,0)	0(0,0)	6(60,0)	4(40,0)	10(100)
Administrar medicação ao seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	14(73,6)	5(26,4)	19(100)
Trocar a bolsa	0(0,0)	2(50,0)	1(25,0)	1(25,0)	4(100)
Lavar a pele periestomal	0(0,0)	2(50,0)	1(25,0)	1(25,0)	4(100)
Medir o estoma	1(25,0)	1(25,0)	2(100)	0(0,0)	4(100)
Recortar a placa	1(25,0)	1(25,0)	2(100)	0(0,0)	4(100)
PAE Global do MFPC – Providenciar cuidados	1(0,0)	1(0,0)	9(34,6)	15(57,8)	26(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Trabalhar com a pessoa dependente (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Trabalhar com a pessoa dependente (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.	0(0,0)	9(64,3)	2(14,3)	3(21,4)	14(100)
Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene.	0(0,0)	9(64,3)	3(21,4)	2(14,3)	14(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	1(9,1)	3(27,3)	4(36,4)	3(27,3)	11(100)
Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se.	1(9,1)	4(36,4)	3(27,3)	3(27,3)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições.	0(0,0)	4(66,6)	1(16,7)	1(16,7)	6(100)

Incentivar o seu familiar a comer sozinho	0(0,0)	3(50,0)	1(16,7)	2(33,3)	6(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/evacuar.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(50,0)	3(37,5)	0(0,0)	8(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Incentivar o familiar a transferir-se.	0(0,0)	5(62,5)	2(25,0)	1(12,5)	8(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamento(s).	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	3(100)
Incentivar o seu familiar a posicionar-se.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	3(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação.	0(0,0)	3(30,0)	4(40,0)	3(30,0)	10(100)
Incentivar o seu familiar a andar.	1(10,0)	2(20,0)	4(40,0)	3(30,0)	10(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	0(0,0)	3(15,8)	8(42,1)	8(42,1)	19(100)
Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	0(0,0)	5(26,4)	8(42,1)	6(31,5)	19(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa	2(50,0)	2(50,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia	2(50,0)	2(50,0)	0(0,0)	0(0,0)	4(100)
PAE Global do MFPC – Trabalhar com a pessoa dependente	1(3,7)	10(38,5)	14(54,0)	1(3,8)	26(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Negociar (M1)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Negociar com os serviços de saúde (M1)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde.	0(0,0)	8(57,1)	4(28,6)	2(14,3)	14(100)
Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais.	0(0,0)	9(64,3)	3(21,4)	2(14,3)	14(100)
PAE Global do MFPC – Negociar com os serviços de saúde	0(0,0)	9(64,4)	3(21,4)	2(14,2)	14(100)

Três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Monitorizar/Interpretar (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Monitorizar/Interpretar (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	3(7,5)	17(42,5)	20(50,0)	40(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados à temperatura ambiente.	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho.	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar.	0(0,0)	1(9,1)	7(63,7)	3(27,2)	11(100)
Detetar sinais de desnutrição	1(9,1)	2(18,2)	5(45,5)	3(27,2)	11(100)
Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar.	0(0,0)	2(18,2)	3(27,2)	6(54,6)	11(100)
Detetar sinais de desidratação.	1(9,1)	2(18,2)	5(45,5)	3(27,2)	11(100)
Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos.	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Detetar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir	0(0,0)	0(0,0)	6(50,0)	6(50,0)	12(100)
Detetar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas).	0(0,0)	4(57,1)	3(42,9)	0(0,0)	7(100)
Detetar sinais precoces de rigidez articular.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição.	0(0,0)	2(28,5)	5(71,5)	0(0,0)	7(100)
Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Supervisionar as tomas de medicação do seu familiar	0(0,0)	8(19,5)	18(43,9)	15(36,6)	41(100)
Detetar efeitos secundários da medicação	0(0,0)	17(41,4)	22(53,7)	2(4,9)	41(100)
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	0(0,0)	18(43,9)	20(48,8)	3(7,3)	41(100)
Para perceber a necessidade de trocar a bolsa	0(0,0)	11(36,6)	9(30,0)	10(33,4)	30(100)
Para perceber as alterações das características das fezes	0(0,0)	15(50,0)	10(33,4)	5(16,6)	30(100)
Para perceber as alterações na pele	1(3,4)	14(46,6)	10(33,4)	5(16,6)	30(100)
PAE Global do MFPC – Monitorizar/Interpretar	2(2,8)	17(23,9)	31(43,7)	21(29,6)	71(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Decidir (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Decidir (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
Escolher o vestuário do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(36,3)	7(63,7)	11(100)
Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(16,7)	6(100)

transfere da cama para cadeira e vice-versa.					
Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos.	0(0,0)	2(28,5)	5(71,5)	0(0,0)	7(100)
Definir os posicionamentos adequados/inadequados.	0(0,0)	2(28,5)	5(71,5)	0(0,0)	7(100)
Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	3(7,3)	15(36,6)	18(43,9)	5(12,2)	41(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação	2(4,9)	21(51,3)	14(34,1)	4(9,7)	41(100)
Decidir o horário e frequência da troca da bolsa	1(3,5)	11(35,5)	9(29,0)	9(29,0)	30(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação	9(29,0)	13(43,4)	5(16,6)	3(10,0)	30(100)
PAE Global do MFPC -Decidir	1(1,4)	15(21,1)	36(50,7)	19(26,8)	71(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Ajustar (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Ajustar (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p. ex. em função da temperatura ambiente).	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(36,3)	7(63,7)	11(100)
Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar relativamente àquilo que é habitual.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(16,7)	6(100)
Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	3(7,3)	18(43,9)	12(29,2)	8(19,5)	41(100)
Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	0(0,0)	18(43,9)	16(39,0)	7(17,1)	41(100)
PAE Global do MFPC - Ajustar	1(2,1)	7(14,3)	23(46,9)	18(36,7)	49(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Agir (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Agir (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para os cuidados de higiene.	0(0,0)	0(0,0)	20(50,0)	20(50,0)	40(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para as refeições do seu familiar.	0(0,0)	1(9,1)	6(54,6)	4(36,3)	11(100)
Cumprir o horário e o local estabelecido para o seu familiar urinar/evacuar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(16,7)	6(100)
Cumprir o horário e o tipo de posicionamentos estabelecidos	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)

Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	0(0,0)	9(22,0)	15(36,6)	17(41,4)	41(100)
PAE Global do MFPC - Agir	0(0,0)	4(8,0)	18(36,0)	28(56,0)	50(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Aceder a recursos (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Aceder a recursos (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	5(12,5)	18(45,0)	17(42,5)	40(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	11(27,5)	14(35,0)	15(37,5)	40(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	9(22,5)	15(37,5)	16(40,0)	40(100)
Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar.	1(2,9)	4(11,4)	20 (57,1)	10(28,6)	35(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	0(0,0)	8(22,9)	17(48,5)	10(28,6)	35(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	1(2,9)	6(17,1)	20 (57,1)	8(22,9)	35(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	1(9,1)	2(18,2)	5(45,5)	3(27,2)	11(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	1(9,1)	3(27,2)	4(36,)	3(27,3)	11(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	1(9,1)	3(27,2)	3(27,3)	4(36,4)	11(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	1(8,4)	2(16,6)	7(58,4)	2(16,6)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	6(50,0)	5(41,6)	1(8,4)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	6(50,0)	5(41,6)	1(8,4)	12(100)
Escolher os equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir.	0(0,0)	3(25,0)	8(66,7)	1(8,3)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	2(16,7)	10(83,3)	0(0,0)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	2(16,7)	10(83,3)	0(0,0)	12(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	4(57,1)	3(42,9)	0(0,0)	7(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	2(16,6)	7(58,4)	3(25,0)	12(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	3(25,0)	6(50,0)	3(25,0)	12(100)

Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	13(31,7)	20(48,8)	8(19,5)	41(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	0(0,0)	15(36,6)	19(46,3)	7(17,1)	41(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	3(7,3)	15(36,6)	16(39,0)	7(17,1)	41(100)
Escolher os dispositivos adequados	0(0,0)	11(36,6)	11(36,6)	8(26,8)	30(100)
Recorre aos serviços de saúde para esclarecer dúvidas	0(0,0)	11(36,6)	11(36,6)	8(26,8)	30(100)
Utilizar os diferentes recursos disponíveis à pessoas ostomizada	0(0,0)	11(36,6)	11(36,6)	8(26,8)	30(100)
PAE Global do MFPC – Aceder a recursos	0(0,0)	22(31,9)	36(52,2)	11(15,9)	69(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Providenciar cuidados (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Providenciar cuidados (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Dar banho ao seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(10,0)	36(90,0)	40(100)
Pentear o cabelo ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(10,0)	36(90,0)	40(100)
Lavar os dentes ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(10,0)	36(90,0)	40(100)
Cortar as unhas ao seu familiar.	0(0,0)	4(10,0)	3(7,5)	33(82,5)	40(100)
Barbear o seu familiar.	0(0,0)	1(3,3)	9(29,0)	21(67,7)	31(100)
Vestir e calçar o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	16(45,7)	19(54,3)	35(100)
Dar de comer/beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(18,2)	9(81,8)	11(100)
Posicionar o seu familiar para as refeições.	0(0,0)	0(0,0)	2(18,2)	9(81,8)	11(100)
Trocar a fralda do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Lavar a região perineal do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	5(41,6)	7(58,4)	12(100)
Coloca o seu familiar na sanita	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0)	4(100)
Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	1(9,1)	9(81,8)	1(9,1)	11(100)
Posicionar o seu familiar (para prevenir UP).	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Executar exercícios articulares ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Massajar os pontos de pressão ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	0(0,0)	2(100)
Sentar o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0)	7(100)	7(100)
Assistir o seu familiar a andar.	0(0,0)	1(8,3)	5(41,7)	6(50,0)	12(100)
Administrar medicação ao seu familiar	0(0,0)	7(17,1)	9(22,0)	25(60,9)	41(100)
Trocar a bolsa	0(0,0)	11(56,7)	6(20,0)	13(43,3)	30(100)
Lavar a pele periestomal	0(0,0)	17(56,7)	8(26,6)	5(16,7)	30(100)
Medir o estoma	0(0,0)	17(56,7)	8(26,6)	5(16,7)	30(100)
Recortar a placa	0(0,0)	17(56,7)	8(25,6)	5(16,7)	30(100)
PAE Global do MFPC – Providenciar cuidados	0(0,0)	6(8,4)	17(24,0)	48(67,6)	71(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Trabalhar com a pessoa dependente (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Trabalhar com a pessoa dependente (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.	0(0,0)	14(35,0)	9(22,5)	17(42,5)	40(100)
Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene.	0(0,0)	14(35,0)	12(30,0)	14(35,0)	40(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	1(2,9)	6(17,1)	19(54,3)	9(25,7)	35(100)
Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se.	1(2,9)	6(17,1)	19(54,3)	9(25,7)	35(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições.	1(9,1)	3(27,2)	3(27,2)	4(36,5)	11(100)
Incentivar o seu familiar a comer e beber sozinho	1(9,1)	3(27,2)	4(36,5)	3(27,2)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(40,0)	4(40,0)	2(20,0)	10(100)
Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar/evacuar.	0(0,0)	2(20,0)	5(50,0)	3(30,0)	10(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência.	0(0,0)	2(18,2)	7(63,6)	2(18,2)	11(100)
Incentivar o familiar a transferir-se.	0(0,0)	2(18,2)	7(63,6)	2(18,2)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamento(s).	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)
Incentivar o seu familiar a posicionar-se.	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,7)	3(25,0)	12(100)
Incentivar o seu familiar a andar.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,7)	3(25,0)	12(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	0(0,0)	15(36,6)	19(46,3)	7(17,1)	41(100)
Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	0(0,0)	19(46,3)	13(31,7)	9(22,0)	41(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa	9(30,0)	13(43,3)	6(20,0)	2(6,7)	30(100)
Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia	9(30,0)	14(46,6)	5(16,7)	2(6,7)	30(100)
PAE Global do MFPC – Trabalhar com a pessoa dependente	11(15,9)	21(30,4)	28(40,6)	9(13,1)	69(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Negociar (M2)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Negociar com os serviços de saúde (M2)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde.	0(0,0)	11(27,5)	15(37,5)	14(35,0)	40(100)
Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais.	0(0,0)	20(50,0)	2(5,0)	18(45,0)	40(100)
PAE Global do MFPC – Negociar com os serviços de saúde	0(0,0)	18(45,0)	13(32,5)	9(22,5)	40(100)

Seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Monitorizar/Interpretar (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Monitorizar/Interpretar (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Perceber a necessidade de cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	1(2,5)	16(40,0)	23(57,5)	40(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados à temperatura ambiente.	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Perceber se a roupa/calçado do seu familiar estão adequados ao seu tamanho.	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Perceber a necessidade de dar de comer ao seu familiar.	0(0,0)	2(18,2)	6(54,5)	3(27,3)	11(100)
Detetar sinais de desnutrição	0(0,0)	3(27,3)	6(54,5)	2(18,2)	11(100)
Perceber a necessidade de dar de beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	4(36,4)	7(63,6)	11(100)
Detetar sinais de desidratação.	0(0,0)	3(27,3)	6(54,5)	2(18,2)	11(100)
Perceber se a pessoa ingere de forma segura alimentos ou líquidos.	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Perceber a necessidade da pessoa urinar/evacuar	0(0,0)	0(0,0)	7(58,4)	5(41,6)	12(100)
Detetar se a pele da região perineal se encontra limpa e seca.	0(0,0)	0(0,0)	8(66,7)	4(33,3)	12(100)
Perceber as dificuldades do seu familiar para se transferir	0(0,0)	0(0,0)	7(58,3)	5(41,7)	12(100)
Detetar sinais precoces úlcera de pressão (rubor não branqueável sobre as proeminências ósseas).	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Detetar sinais precoces de rigidez articular.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Perceber a necessidade do seu familiar mudar de posição.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Perceber as dificuldades do seu familiar na deambulação.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,5)	3(18,6)	16(100)
Supervisionar as tomadas de medicação do seu familiar	0(0,0)	14(33,3)	13(31,0)	15(35,7)	42(100)
Detetar efeitos secundários da medicação	2(4,8)	26(61,9)	11(26,2)	3(7,1)	42(100)
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	3(7,1)	24(57,2)	12(28,6)	3(7,1)	42(100)
Para perceber a necessidade de trocar a bolsa	0(0,0)	15(37,5)	13(32,5)	12(30,0)	40(100)
Para perceber as alterações das características das fezes	0(0,0)	23(57,5)	14(35,0)	3(7,5)	40(100)
Para perceber as alterações na pele	0(0,0)	23(57,5)	14(35,0)	3(7,5)	40(100)
PAE Global do MFPC – Monitoriza/interpretar	0(0,0)	19(25,0)	33(43,4)	24(31,6)	76(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Agir (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Agir (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para os cuidados de higiene.	0(0,0)	0(0,0)	15(37,5)	25(62,5)	40(100)
Cumprir o horário, a forma e o local estabelecido para as refeições do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	7(63,6)	4(36,4)	11(100)
Cumprir o horário e o local estabelecido para o seu familiar urinar/evacuar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)

Cumprir o horário em que o seu familiar se transfere da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)
Cumprir o(s) horário(s) e os tipo(s) de posicionamentos estabelecidos para o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Cumprir o horário, a duração e o local estabelecidos para o seu familiar deambular.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,5)	3(18,8)	16(100)
Cumprir o horário e a dose da medicação do seu familiar	1(2,4)	10(23,8)	15(35,7)	16(38,1)	42(100)
PAE Global do MFPC - Agir	0(0,0)	3(6,0)	17(34,0)	30(60,0)	50(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Decidir (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Decidir (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Determinar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	17(42,5)	23(57,5)	40(100)
Escolher o vestuário do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Determinar o horário, a forma e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	4(36,4)	7(63,6)	11(100)
Determinar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Determinar o horário e a duração do período em que o seu familiar se transfere da cama para cadeira e vice-versa.	0(0,0)	1(14,3)	6(85,7)	0(0,0)	7(100)
Determinar o(s) horário(s) do(s) posicionamentos.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Definir os posicionamentos adequados/inadequados.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Determinar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,5)	3(18,6)	16(100)
Definir o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	1(2,4)	20(47,6)	17(40,5)	4(9,5)	42(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação	2(4,8)	19(45,2)	15(35,7)	6(14,3)	42(100)
Decidir o horário e a frequência da troca da bolsa	4(10,0)	24(60,0)	9(22,5)	3(7,5)	40(100)
Definir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação	5(12,5)	24(60,0)	8(20,0)	3(7,5)	40(100)
PAE Global do MFPC -Decidir	1(1,3)	21(27,6)	35(46,1)	19(25,0)	76(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Ajustar (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Ajustar (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Modificar o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	19(47,5)	21(52,5)	40(100)
Alterar o vestuário do seu familiar, relativamente àquilo que é habitual (p. ex. em função da temperatura ambiente).	0(0,0)	0(0,0)	16(43,2)	21(56,8)	37(100)
Modificar o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições do seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	5(45,5)	6(54,5)	11(100)
Modificar o horário e o local utilizado pelo seu familiar para urinar/evacuar relativamente àquilo que é habitual.	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
Alterar o horário e a duração do período em que o seu familiar se	0(0,0)	0(0,0)	7(100)	0(0,0)	7(100)

transfere da cama para a cadeira e vice-versa.					
Modificar o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamentos.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Alterar o horário, a duração e o local da deambulação do seu familiar.	1(6,2)	10(62,5)	5(31,3)	16(100)	1(6,2)
Alterar o horário de algum medicamento de acordo com os sintomas do seu familiar	2(4,8)	14(33,3)	17(40,5)	9(21,4)	42(100)
Ajustar o horário e a dose dos medicamentos prescritos em SOS	3(7,2)	14(33,3)	19(45,2)	6(14,3)	42(100)
PAE Global do MFPC - Ajustar	1(2,0)	6(12,2)	16(32,7)	26(53,1)	49(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Aceder a recursos (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Aceder a recursos (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Escolher equipamentos adaptativos para dar banho ao seu familiar.	0(0,0)	4(10,0)	18(45,0)	18(45,0)	40(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	13(32,5)	14(35,0)	13(32,5)	40(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações para tomar banho.	0(0,0)	11(27,5)	15(37,5)	14(35,0)	40(100)
Escolher equipamentos adaptativos para vestir o seu familiar.	0(0,0)	7(18,9)	17(45,9)	13(35,2)	37(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	0(0,0)	12(32,4)	15(40,6)	10(27,0)	37(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se vestir.	0(0,0)	11(29,7)	15(40,6)	11(29,7)	37(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	2(18,1)	3(27,3)	4(36,4)	2(18,2)	11(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0)	4(36,4)	5(45,5)	2(18,1)	11(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se alimentar.	0(0)	3(27,3)	5(45,4)	3(27,3)	11(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)0(0)	4(33,3)	7(58,4)	1(8,3)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(33,3)	7(58,4)	1(8,3)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para urinar/evacuar.	0(0,0)	1(8,3)	6(50,0)	5(41,6)	12(100)
Escolher os equipamentos adaptativos para o seu familiar se transferir.	0(0,0)	3(25,0)	3(25,0)	5(41,7)	12(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	3(25,0)	3(25,0)	6(50,0)	12(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se transferir.	0(0,0)	3(25,0)	3(25,0)	6(50,0)	12(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	4 (100)	0(0,0)	4(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	2(40,0)	3(60,0)	0(0,0)	5(100)
Garantir a ajuda de familiares/amigos para lidar com as limitações do seu familiar para se posicionar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Escolher equipamentos adaptativos para o seu familiar andar.	0(0,0)	3(18,7)	9(56,3)	4(25,0)	16(100)

Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	3(18,7)	10(62,6)	3(18,7)	16(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para andar.	0(0,0)	4(25,0)	9(56,3)	3(18,7)	16(100)
Escolher equipamentos adaptativos para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	3(7,1)	14(33,3)	19(45,2)	6(14,4)	42(100)
Garantir a ajuda de profissionais para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	1(2,4)	20(47,6)	18(42,9)	3(7,1)	42(100)
Garantir a ajuda de amigos/familiares para lidar com as limitações do seu familiar para tomar medicação	2(4,8)	19(45,2)	19(45,2)	2(4,8)	42(100)
Escolher os dispositivos adequados	0(0,0)	15(37,5)	15(37,5)	10(25,0)	40(100)
Recorre aos serviços de saúde para esclarecer dúvidas	0(0,0)	23(57,5)	13(32,5)	4(10,0)	40(100)
Utilizar os diferentes recursos disponíveis à pessoas ostomizada	0(0,0)	23(57,5)	13(32,5)	4(10,0)	40(100)
PAE Global do MFPC – Aceder a recursos	2(2,6)	24(31,6)	40(52,6)	10(13,2)	76(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Providenciar cuidados (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Providenciar cuidados (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Dar banho ao seu familiar	0(0,0)	0(0,0)	6(15,0)	34(85,0)	40(100)
Pentear o cabelo ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	5(12,5)	35(87,5)	40(100)
Lavar os dentes ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	5(12,5)	35(87,5)	40(100)
Cortar as unhas ao seu familiar.	0(0,0)	1(2,5)	4(10,0)	35(87,5)	40(100)
Barbear o seu familiar.	0(0,0)	1(3,2)	7(22,6)	23(74,2)	31(100)
Vestir e calçar o seu familiar.	0(0,0)	1(2,7)	13(35,1)	23(62,2)	37(100)
Dar de comer/beber ao seu familiar.	0(0,0)	0(0)	3(27,3)	8(72,7)	11(100)
Posicionar o seu familiar para as refeições.	0(0,0)	0(0,0)	3(27,3)	8(72,7)	11(100)
Trocar a fralda do seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	2(100)
Colocar a arrastadeira/urinol ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	2(100)	2(100)
Lavar a região perineal do seu familiar.	0(0,0)	1(9,1)	3(27,3)	7(63,6)	12(100)
Colocar o seu familiar na sanita	0(0,0)	1(9,1)	4(36,4)	6(54,5)	11(100)
Transferir o seu familiar da cama para a cadeira e vice-versa.	0(0,0)	0(0,0)	3(25,0)	9(75,0)	12(100)
Posicionar o seu familiar (para prevenir UP).	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Executar exercícios articulares ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Massajar os pontos de pressão ao seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	4(100)	0(0,0)	4(100)
Sentar o seu familiar.	0(0,0)	0(0,0)	0(0)	5(100)	5(100)
Assistir o seu familiar a andar.	0(0,0)	1(6,2)	14(87,6)	1(6,2)	16(100)
Administrar medicação ao seu familiar	0(0,0)	5(11,9)	14(33,4)	23(54,7)	42(100)
Trocar a bolsa	0(0,0)	14(35,0)	7(17,5)	19(47,5)	40(100)
Lavar a pele periestomal	0(0,0)	13(32,5)	9(22,5)	18(45,0)	40(100)
Medir o estoma	0(0,0)	19(47,5)	16(40,0)	5(12,5)	40(100)
Recortar a placa	0(0,0)	20(50,0)	17(42,5)	3(7,5)	40(100)
PAE Global do MFPC – Providenciar cuidados	0(0,0)	11(14,5)	21(27,6)	44(57,9)	76(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Trabalhar com a pessoa dependente (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Trabalhar com a pessoa dependente (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma e o local dos cuidados de higiene.	0(0,0)	18(45,0)	9(22,5)	13(32,5)	40(100)
Incentivar o seu familiar a participar nos cuidados de higiene.	0(0,0)	19(47,5)	10(25,0)	11(27,5)	40(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	6(16,2)	7(18,9)	13(35,2)	11(29,7)	37(100)
Incentivar o seu familiar a vestir-se e a calçar-se.	8(21,6)	6(16,2)	12(32,5)	11(29,7)	37(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário, a forma (tipo, consistência dos alimentos, etc.) e o local das refeições.	0(0,0)	4(36,4)	3(27,2)	4(36,4)	11(100)
Incentivar o seu familiar a comer/beber sozinho.	0(0,0)	4(36,4)	5(45,5)	2(18,1)	11(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e o local utilizado para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,7)	3(25,0)	12(100)
Incentivar o seu familiar a usar a casa de banho para urinar/evacuar.	0(0,0)	4(33,3)	5(41,7)	3(25,0)	12(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o horário e a duração da transferência.	0(0,0)	1(8,3)	3(25,0)	8(66,7)	12(100)
Incentivar o familiar a transferir-se.	1(8,3)	2(16,7)	3(25,0)	6(50,0)	12(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o(s) horário(s) e tipos do(s) posicionamento(s).	0(0,0)	0(0,0)	5(100)	0(0,0)	5(100)
Incentivar o seu familiar a posicionar-se.	0(0,0)	0(0,0)	5(100)	0(0,0)	5(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre o tipo de auxiliar de marcha, o horário, a duração e o local da deambulação.	3(18,7)	8(50,0)	5(31,3)	16(100)	3(18,7)
Incentivar o seu familiar a andar.	3(18,7)	8(50,0)	5(31,3)	16(100)	3(18,7)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre horário, dose e utilização de medicação em SOS	0(0,0)	15(35,7)	18(42,9)	9(21,4)	42(100)
Incentivar o seu familiar a preparar e a tomar a medicação	0(0,0)	15(35,7)	18(42,9)	9(21,4)	42(100)
Promover a participação do seu familiar nas decisões sobre a troca da bolsa	5(12,5)	24(60,0)	8(20,0)	3(7,5)	40(100)
Incentivar o seu familiar a participar no cuidado à colostomia	5(12,5)	22(55,0)	11(27,5)	2(5,0)	40(100)
PAE Global do MFPC – Trabalhar com a pessoa dependente	11(14,7)	23(30,7)	29(38,6)	12(16,0)	75(100)

PAE dos MFPC para tomar conta relativamente ao domínio: Negociar (M3)

PAE do MFPC para Tomar Conta no Domínio: Negociar com os serviços de saúde (M3)					
Indicadores	Incompetente n(%)	Pouco competente n(%)	Mediamente competente n(%)	Muito competente n(%)	Total n(%)
Avaliar a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais da saúde.	0(0,0)	12(30,0)	16(40,0)	12(30,0)	40(100)
Negociar alterações aos cuidados que estão a ser prestados pelos profissionais.	0(0,0)	17(42,5)	12(30,0)	11(27,5)	40(100)
PAE Global do MFPC – Negociar com os serviços de saúde	0(0,0)	18(45,0)	12(30,0)	10(25,0)	40(100)

Anexo Q- Perceção da autoeficácia dos MFPC global para cada domínio do autocuidado

No início do percurso terapêutico (M1)

PAE global do MFPC para cada domínio do autocuidado (M1)

PAE GLOBAL Momento 1	Incompetente N(%)	Pouco Competente N(%)	Medianamente Competente N(%)	Muito Competente N(%)	Total N(%)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ALIMENTAR-SE	0(0,0)	0(0,0)	5(83,3)	1(6,7)	6(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO USO DO SANITARIO	0(0,0)	4(50,0)	4(50,0)	0(0,0)	8(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TRANSFERI-SE	0(0,0)	0(0,0)	6(75,0)	2(25,0)	8(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO VIRAR-SE	0(0,0)	0(0,0)	3(100)	0(0,0)	3(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ANDAR	0(0,0)	0(0,0)	7(70,0)	3(30,0)	10(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA	1(3,8)	5(19,2)	19(73,2)	1(3,8)	26(100)

Três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

PAE global do MFPC para cada domínio do autocuidado (M2)

PAE GLOBAL Momento 2	Incompetente N(%)	Pouco Competente N(%)	Medianamente Competente N(%)	Muito Competente N(%)	Total N(%)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ALIMENTAR-SE	0(0,0)	0(0,0)	6(54,5)	5(45,5)	11(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO USO DO SANITARIO	0(0,0)	1(8,3)	8(66,7)	3(25,0)	12(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TRANSFERI-SE	0(0,0)	1(8,3)	10(83,4)	1(8,3)	12(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO VIRAR-SE	0(0,0)	3(42,9)	4(57,1)	0(0,0)	7(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ANDAR	0(0,0)	1(8,3)	7(58,4)	4(33,3)	12(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA	1(1,4)	15(21,1)	36(50,7)	19(26,8)	71(100)

Seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

PAE global do MFPC para cada domínio do autocuidado (M3)

PAE GLOBAL Momento 3	Incompetente N(%)	Pouco Competente N(%)	Medianamente Competente N(%)	Muito Competente N(%)	Total N(%)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ALIMENTAR-SE	0(0,0)	0(0)	7(63,6)	4(36,4)	11(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE	0(0,0)	1(8,3)	9(75,0)	2(16,7)	12(100)

À DEPENDÊNCIA NO USO DO SANITÁRIO					
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO TRANSFERI-SE	0(0,0)	1(8,3)	6(50,0)	5(41,7)	12(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO VIRAR-SE	0(0,0)	1(20,0)	4(80,0)	0(0,0)	5(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA DO MFPC FACE À DEPENDÊNCIA NO ANDAR	0(0,0)	1(6,2)	12(75,0)	3(18,8)	16(100)
PERCEPÇÃO (GLOBAL) DA AUTO-EFICÁCIA	0(0,0)	19(25,0)	45(59,2)	12(15,8)	76(100)

Anexo R – Nível médio da PAE dos MFPC global por domínio do autocuidado e por *“processo de cuidar”*

PAE do MFPC Global face à dependência para “Tomar banho” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Tomar banho” (M1)	PAE do MFPC Global: “Tomar banho” (M2)	PAE do MFPC Global: “Tomar banho” (M3)
Média	3,20	3,42	3,40
Desvio Padrão	,553	,481	,424
Mínimo	2	2,69	2,75
Máximo	4	4	4
Total	14	40	40

PAE do MFPC Global face à dependência para “Vestir-se e Despir-se” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Vestir-se e Despir-se (M1)	PAE do MFPC Global: “Vestir-se e Despir-se (M2)	PAE do MFPC Global: “Vestir-se e Despir-se (M3)
Média	3,02	3,28	3,24
Desvio Padrão	,470	,479	,525
Mínimo	2,10	2,10	2,40
Máximo	4	4	4
Total	11	35	37

PAE do MFPC Global face à dependência para “Alimentar-se” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Alimentar-se” (M1)	PAE do MFPC Global: “Alimentar-se” (M2)	PAE do MFPC Global: “Alimentar-se” (M3)
Média	3,08	3,24	3,21
Desvio Padrão	,457	,598	,459
Mínimo	2,73	2,47	2,73
Máximo	4	4	4
Total	6	11	11

PAE do MFPC Global face à dependência para “Usar o sanitário” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Usar o sanitário” (M1)	PAE do MFPC Global: “Usar o sanitário” (M2)	PAE do MFPC Global: “Usar o sanitário” (M3)
Média	2,57	2,03	3,14
Desvio Padrão	,487	,460	,469
Mínimo	2	2,18	2,15
Máximo	3,31	4	4
Total	8	11	12

PAE do MFPC Global face à dependência para “Virar-se” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Virar-se” (M1)	PAE do MFPC Global: “Virar-se” (M2)	PAE do MFPC Global: “Virar-se” (M3)
Média	2,56	2,84	2,92
Desvio Padrão	,414	,535	,520
Mínimo	2	2	2
Máximo	3	4	4
Total	3	7	5

PAE do MFPC Global face à dependência para “Transferir-se” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Transferir-se” (M1)	PAE do MFPC Global: “Transferir-se” (M2)	PAE do MFPC Global: “Transferir-se” (M3)
Média	2,83	3,02	3,35
Desvio Padrão	,537	,367	,585
Mínimo	2,57	2,14	2,50
Máximo	4	3,78	4

Total	8	12	12
-------	---	----	----

PAE do MFPC Global face à dependência para “Andar” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Andar” (M1)	PAE do MFPC Global: “Andar” (M2)	PAE do MFPC Global: “Andar” (M3)
Média	3,23	3,12	3,11
Desvio Padrão	,537	,633	,507
Mínimo	2,78	2	2,44
Máximo	4	4	4
Total	10	12	16

PAE do MFPC Global face à dependência para “Tomar medicação” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “tomar Medicação” (M1)	PAE do MFPC Global: “tomar Medicação” (M2)	PAE do MFPC Global: “tomar Medicação” (M3)
Média	3,02	2,75	2,75
Desvio Padrão	3,00	2,821	2,857
Mínimo	2	2	2
Máximo	4	4	4
Total	19	40	42

PAE do MFPC Global face à dependência para “Colostomia” em cada momento de avaliação

Medidas de Tendência Central	PAE do MFPC Global: “Colostomia” (M1)	PAE do MFPC Global: “Colostomia” (M2)	PAE do MFPC Global: “Colostomia” (M3)
Média	2,13	2,66	2,67
Desvio Padrão	,687	,653	,602
Mínimo	1,33	1,67	1,78
Máximo	3	4	4
Total	4	30	40

PAE do MFPC Global por “processo de cuidar no M1

PAE por “processo de cuidar no (M1)								
Medidas de Tendência Central	Monitorizar	Decidir	Aceder	Agir	Ajustar	Providenciar cuidados	Trabalhar pessoa	Negociar
Média	2,78	2,90	2,77	3,31	3,06	3,30	2,56	2,36
Desvio Padrão	,665	,784	,523	,450	,498	,627	,650	,771
Mínimo	1,00	1,00	2,00	2,50	2,00	1,50	1,00	1,00
Máximo	4	4	4	4	4	4	4	4
Total	24	22	25	22	22	26	26	17

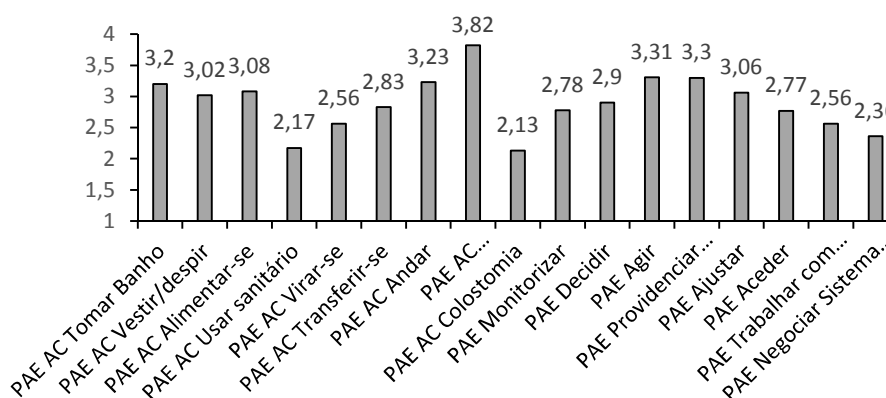
PAE do MFPC Global por “processo de cuidar no M2

PAE por “processo de cuidar no (M2)								
Medidas de Tendência Central	Monitorizar	Decidir	Agir	Ajustar	Aceder	Providenciar cuidados	Trabalhar Pessoa	Negociar
Média	2,90	2,96	3,32	3,08	2,85	3,40	2,55	2,55
Desvio Padrão	,634	,642	,530	,580	,582	,609	,842	1,001
Mínimo	1,67	1,67	2,00	1,50	1,50	2,00	1,00	1,00
Máximo	4	4	4	4	4	4	4	4
Total	71	71	50	50	71	71	69	63

PAE do MFPC Global por "processo de cuidar no M3

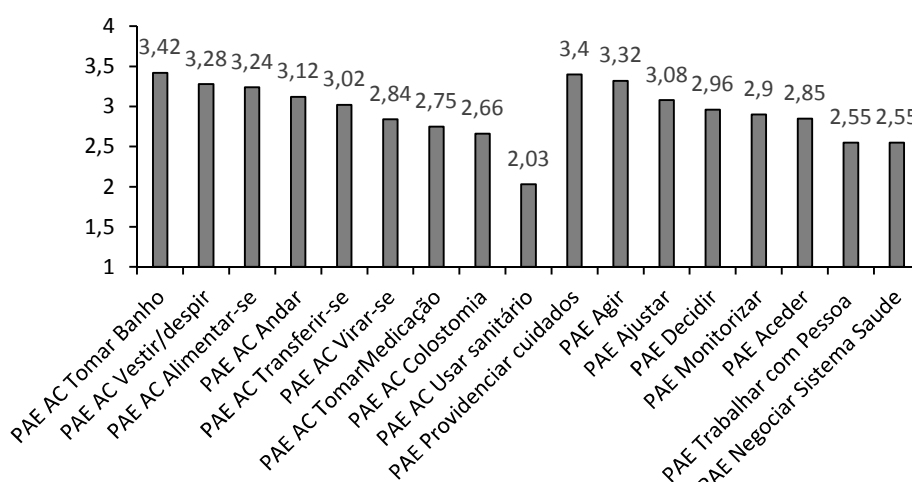
PAE por "processo de cuidar no (M3)								
Medidas de Tendência Central	Monitorizar	Decidir	Agir	Ajustar	Aceder	Providenciar Cuidados	Trabalhar Pessoa	Negociar
Média	2,92	2,90	3,33	3,13	2,74	3,31	2,53	2,49
Desvio Padrão	,599	,597	,540	,574	,558	,647	,783	,840
Mínimo	1,67	1,50	2,00	1,50	1,50	2,00	1,00	1,00
Máximo	4	4	4	4	4	4	4	4
Total	76	76	50	50	76	76	76	71

Gráfico - PAE do MFPC por domínio do autocuidado e por processos de cuidar face ao nível médio de PAE do MFPC global (M1)



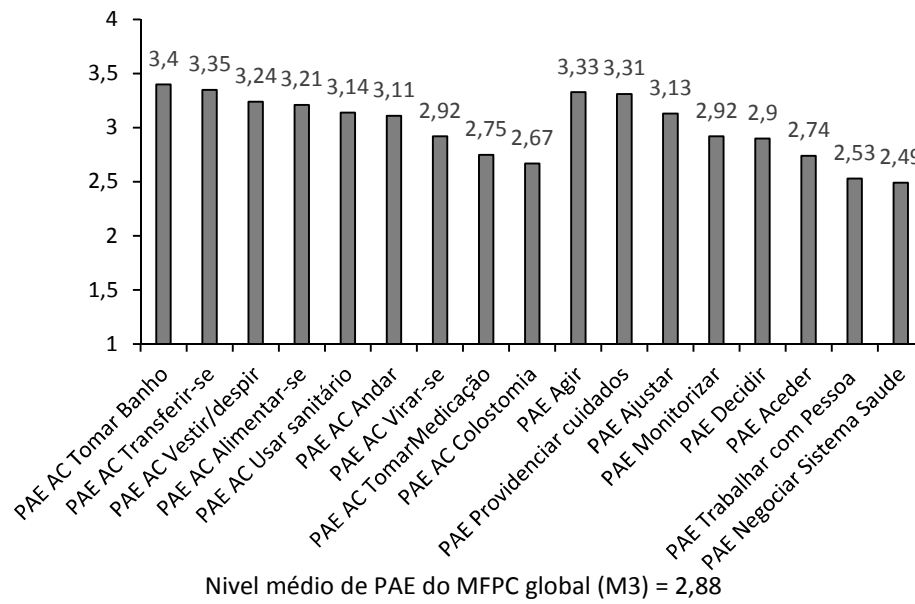
Nível médio de PAE do MFPC global (M1) = 2,87

Gráfico - PAE do MFPC por domínio do autocuidado e por processos de cuidar face ao nível médio de PAE do MFPC global (M2)



Nível médio de PAE do MFPC global (M2) = 2,92

Gráfico- PAE do MFPC por domínio do autocuidado e por processos de cuidar face ao nível médio de PAE do MFPC global (M3)



Anexo S – Perfil de Cuidados assumidos pelos MFPC

No início do percurso terapêutico (M1)

Distribuição do Grau de intensidade com que o MFPC presta cuidados no M1 – escala ordinal

Cuidados prestados pelo MFPC (M1)	N	Grau de intensidade					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Lava os genitais depois de usar o sanitário	8	1	12,5	6	75,0	1	12,5
Posiciona no sanitário	8	2	25,0	5	62,5	1	12,5

Frequência (nº) com que o MFPC presta cuidados ao doente (M1)

Cuidados Prestados pelo MFPC (M1)	Média/Frequência
Frequência com que o MFPC senta o doente	3,00/dia
Frequência com que o MFPC levanta o doente	2,75/dia
Frequência com que o MFPC posiciona o doente	2,00/dia
Frequência com que o MFPC transfere o doente	2,25/dia
Frequência com que o MFPC assiste o doente na deambulação	2,90/dia
Frequência com que o MFPC dá água ao doente	3,70/dia
Frequência com que o MFPC inspeciona o períneo ao doente	0,97/dia

Frequência das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M1

Atividades do MFPC de incentivo à autonomia do doente (M1)	N	Grau de incentivo					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
O MFPC incentiva o seu familiar a comer sozinho	6	0	0,0	6	100	0	0,0
O MFPC incentiva o seu familiar a usar o sanitário	8	0	0,0	1	12,5	7	87,5
O MFPC incentiva o seu familiar a elevar-se	3	0	0,0	1	33,3	2	66,7
O MFPC incentiva o seu familiar a transferir-se	8	0	0,0	5	62,5	3	37,5
O MFPC incentiva o seu familiar a posicionar-se	4	1	0,0	0	0,0	3	75,0
O MFPC incentiva o seu familiar a deambular	10	0	0,0	10	100	0	0,0

Três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

Distribuição pelo grau de intensidade com que o MFPC presta cuidados (M2)

Cuidados prestados pelo MFPC (M2)	N	Grau de intensidade					
		Nunca		Às vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Lava os genitais depois de usar o sanitário	11	1	9,1	7	63,6	3	27,3
Posiciona no sanitário	11	2	18,2	9	82,1	0	0,0

Frequência (nº) com que o MFPC presta cuidados ao doente (M2)

Cuidados Prestados pelo MFPC (M2)	Média/Frequência
Frequência com que o MFPC senta o doente	2,45/dia
Frequência com que o MFPC levanta o doente	2,36/dia
Frequência com que o MFPC posiciona o doente	1,71/dia
Frequência com que o MFPC transfere o doente	1,83/dia
Frequência com que o MFPC inspeciona o períneo ao doente	1,14/dia
Frequência com que o MFPC assiste o doente na deambulação	2,82/dia

Frequência das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M2

Atividades do MFPC de incentivo à autonomia do doente (M2)	N	Grau de incentivo					
		Nunca		As vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
O MFPC incentiva o seu familiar a comer sozinho	11	0	0,0	10	90,9	1	9,1
O MFPC incentiva o seu familiar a usar o sanitário	12	0	0,0	0	0,0	12	100
O MFPC incentiva o seu familiar a elevar-se	11	0	0,0	3	27,3	8	72,7
O MFPC incentiva o seu familiar a transferir-se	12	0	0,0	8	66,7	4	33,7
O MFPC incentiva o seu familiar a deambular	12	0	0,0	11	91,7	1	8,3
O MFPC incentiva o seu familiar a posicionar-se	7	0	0,0	5	71,4	2	28,6

Seis meses após o início do percurso terapêutico (M3)

Distribuição pelo grau de intensidade com que o MFPC presta cuidados (M3)

Cuidados prestados pelo MFPC (M3)	N	Grau de intensidade					
		Nunca		As vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
Lava os genitais depois de usar o sanitário	12	1	8,3	9	75,0	2	16,7
Posiciona no sanitário	12	2	16,7	9	75,0	1	8,3

Frequência (nº) com que o MFPC presta cuidados ao doente (M3)

Cuidados Prestados pelo MFPC (M3)	Média/Frequência
Frequência com que o MFPC senta o doente	2,69/Semana
Frequência com que o MFPC levanta o doente	2,62/dia
Frequência com que o MFPC posiciona o doente	2,08/dia
Frequência com que o MFPC transfere o doente	2,20/dia
Frequência com que o MFPC assiste o doente na deambulação	2,69/dia
Frequência com que o MFPC inspeciona o períneo ao doente	1,15/dia

Frequência das atividades de incentivo à autonomia do doente por parte dos MFPC em M3

Atividades do MFPC de incentivo à autonomia do doente (M3)	N	Grau de incentivo					
		Nunca		As vezes		Sempre	
		N	%	N	%	N	%
O MFPC incentiva o seu familiar a comer sozinho	11	0	0,0	11	100	0	0,0
O MFPC incentiva o seu familiar a usar o sanitário	12	0	0,0	0	0,0	12	100
O MFPC incentiva o seu familiar a Elevar-se	12	0	0,0	5	41,7	7	58,3
O MFPC incentiva o seu familiar a transferir-se	12	1	8,3	8	66,7	3	25,0
O MFPC incentiva o seu familiar a deambular	16	0	0,0	16	100	0	0,0

Anexo T – Percentil 50 de cada uma das atividades assumidas pelos MFPC

Frequência (nº) com que o MFPC presta cuidados ao doente (M1)

Cuidados Prestados pelo MFPC (M1)	Média/Frequência	Percentil 50
Frequência com que o MFPC dá banho ao doente	3,71 / Semana	3,0
Frequência com que o MFPC lava as mãos ao doente	4,29/dia	4,0
Frequência com que o MFPC lava o cabelo ao doente	1,79/Semana	2,0
Frequência com que o MFPC arranja as unhas ao doente	1,88/Mês	1,5
Frequência com que o MFPC aplica maquilhagem à doente	4,00(Mês)	4,0
Frequência com que o MFPC aplica creme hidratante ao doente	3,00/Semana	3,5
Frequência com que o MFPC barbeia o doente	2,60/Semana	2,5
Frequência com que o MFPC aplica desodorizantes/perfume ao doente	1,00/Semana	1,0
Frequência com que o MFPC lava os dentes ao doente	2,00/dia	2,0
Frequência com que o MFPC limpa os ouvidos ao doente	2,07/semana	2,0
Frequência com que o MFPC troca o dispositivo da colostomia	6,50/dia	6,0
Frequência com que o MFPC inspeciona a pele em redor da ostomia	6,50/dia	6,0
Frequência com que o MFPC fornece refeições ao doente	3,83/dia	4,0
Frequência com que o MFPC senta o doente	3,00/dia	3,0
Frequência com que o MFPC levanta o doente	2,75/dia	2,0
Frequência com que o MFPC posiciona o doente	2,00/dia	2,0
Frequência com que o MFPC transfere o doente	2,25/dia	2,0
Frequência com que o MFPC assiste o doente na deambulação	2,90/dia	3,0
Frequência com que o MFPC dá água ao doente	3,70/dia	4,0
Frequência com que o MFPC inspeciona o perineo ao doente	0,97/dia	0,0

Frequência (nº) com que o MFPC presta cuidados ao doente (M2)

Cuidados Prestados pelo MFPC (M2)	Média/Frequência	Percentil 50
Frequência com que o MFPC dá banho ao doente	3,75/Semana	3,0
Frequência com que o MFPC lava as mãos ao doente	4,13/dia	4,0
Frequência com que o MFPC lava o cabelo ao doente	1,85/Semana	2,0
Frequência com que o MFPC arranja as unhas ao doente	2,38/mês	1,5
Frequência com que o MFPC aplica maquilhagem à doente	2,50/mês	4,0
Frequência com que o MFPC aplica creme hidratante ao doente	3,81/Semana	3,5
Frequência com que o MFPC barbeia o doente	2,60/Semana	2,5
Frequência com que o MFPC aplica desodorizantes/perfume ao doente	5,78/Semana	7,0
Frequência com que o MFPC lava os dentes ao doente	2,00/dia	2,0
Frequência com que o MFPC limpa os ouvidos ao doente	2,44/Semana	2,0
Frequência com que o MFPC troca o dispositivo da colostomia	3,80/semana	3,0
Frequência com que o MFPC inspeciona a pele em redor da ostomia	3,67/semana	3,0
Frequência com que o MFPC dá água ao doente	3,68/dia	4,0
Frequência com que o MFPC fornece refeições ao doente	4,60/dia	5,0
Frequência com que o MFPC senta o doente	2,45/dia	2,0
Frequência com que o MFPC levanta o doente	2,36/dia	2,5
Frequência com que o MFPC posiciona o doente	1,71/dia	2,0
Frequência com que o MFPC transfere o doente	1,83/dia	2,0
Frequência com que o MFPC inspeciona o perineo ao doente	1,14/dia	0,0
Frequência com que o MFPC assiste o doente na deambulação	2,82/dia	3,0

Frequência (nº) com que o MFPC presta cuidados ao doente (M3)

Cuidados Prestados pelo MFPC (M3)	Média/Frequência	Percentil 50
Frequência com que o MFPC dá banho ao doente	3,65/Semana	3,0
Frequência com que o MFPC lava as mãos ao doente	4,33/dia	4,0
Frequência com que o MFPC lava o cabelo ao doente	1,77/Semana	2,0
Frequência com que o MFPC arranja as unhas ao doente	2,14/mês	1,0
Frequência com que o MFPC aplica maquilhagem à doente	4,07/mês	2,5
Frequência com que o MFPC aplica creme hidratante ao doente	4,43/Semana	4,0
Frequência com que o MFPC barbeia o doente	2,29/Semana	1,0
Frequência com que o MFPC aplica desodorizantes/perfume	5,62/Semana	7,0
Frequência com que o MFPC lava os dentes ao doente	2,18/dia	2,0
Frequência com que o MFPC limpa os ouvidos ao doente	2,38/Semana	2,0
Frequência com que o MFPC troca o dispositivo da colostomia	3,23/semana	3,0
Frequência com que o MFPC inspeciona a pele em redor da ostomia	3,23/semana	3,0
Frequência com que o MFPC dá água ao doente	4,27/dia	4,0
Frequência com que o MFPC fornece refeições ao doente	5,55/dia	5,0
Frequência com que o MFPC senta o doente	2,69/Semana	3,0
Frequência com que o MFPC levanta o doente	2,62/dia	3,0
Frequência com que o MFPC posiciona o doente	2,08/dia	2,0
Frequência com que o MFPC transfere o doente	2,20/dia	2,0
Frequência com que o MFPC assiste o doente na deambulação	2,69/dia	3,0
Frequência com que o MFPC inspeciona o perineo ao doente	1,15/dia	1,0

Anexo U – Recursos utilizados e considerados necessários por domínio do autocuidado

No início do percurso terapêutico (M1)

Produtos de apoio – Autocuidado “tomar banho” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “tomar banho” (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "tomar banho" (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Assento de Banheira	12	3	25,0%
Barra de apoio	12	4	33,3%
Cadeira de banho	9	0	0,0%
Antiderrapante	14	14	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para Tomar banho”

Produtos de apoio necessários face à dependência para "tomar banho" (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	1	7,1	47,6%
2	1	7,1	
3	4	28,6	
4	8	57,2	
Total	14	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “Vestir-se e despir-se” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “vestir-se e despir-se” (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para “vestir-se e despir-se” (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Abotoador	4	0	0,0%
Calça meias e tira meias	7	1	14,2%
Calçadeira de cabo longo	7	1	14,2%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para Vestir-se e despir-se”

Produtos de apoio necessários face à dependência para “vestir-se e despir-se” (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
2	3	50,0	12,5%
3	3	50,0	
Total	6	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “arranjar-se” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “arranjar-se” (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "arranjar-se" (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Espelho inclinável	1	1	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para “arranjar-se”

Produtos de apoio necessários face à dependência para "arranjar-se" (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	1	100	100%

Produtos de apoio – Autocuidado “alimentar-se” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “alimentar-se” (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "alimentar-se" (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Abridor de frascos	2	0	0,0%
Adaptador de talheres	5	0	0,0%
Babete	4	2	50,0%
Copo adaptado	2	0	0,0%
Garfo flexível	2	0	0,0%
Suporte de copos	1	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para “alimentar-se”

Produtos de apoio necessários face à dependência para "alimentar-se" (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	1	16,7	9,7%
2	2	33,3	
3	1	16,7	
4	2	33,3	
Total	6	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “Usar o sanitário” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “Usar o sanitário” (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Usar o sanitário" (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Alteador de sanita	6	0	0,0%
Barras de apoio	8	0	0,0%
Fralda	1	1	100%
Saco de colostomia	4	4	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para “Usar o sanitário”

Produtos de apoio necessários face à dependência para "usar o sanitário" (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	2	25,0	4,1%
2	5	62,5	
3	1	12,5	
Total	8	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “Elevar-se” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “Elevar-se (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para “Elevar-se” (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Apoio de pés	5	0	0,0%
Barras paralelas	7	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para “Elevar-se”

Produtos de apoio necessários face à dependência para “Elevar-se” (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	2	28,5	0,0%
2	5	71,5	
Total	7	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “Transferir-se” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “Transferir-se” (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para “Transferir-se” (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Transfer leito-cadeira	8	0	0,0%
Barra de apoio	8	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para “Transferir-se”

Produtos de apoio necessários face à dependência para “Transferir-se” (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
2	8	100,0	0,0%
Total	8	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “Andar” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “Andar” (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para “Andar” (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Andarilho	5	0	0,0%
Bengala	15	12	80,0%
Canadianas	2	1	50,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para “Andar”

Produtos de apoio necessários face à dependência para “Andar” (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	14	77,8	61,1%
2	4	22,2	
Total	18	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “Tomar medicação” (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Tomar medicação" (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Tomar medicação" (M1)			
Produtos de apoio	Necessário	Utilizado	Taxa de utilização por produto
	N	N	
Aparelho de Pressão arterial	8	8	100%
Caixa de comprimidos	16	1	6,25%
Caneta de insulina	9	9	100%
Corta comprimidos	15	0	0,0%
Máquina de pesquisa de glicemia	9	9	100%
Termômetro	17	17	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Tomar medicação"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Tomar medicação" (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
3	6	35,2	55,5%
4	4	23,6	
5	2	11,7	
6	5	29,5	
Total	17	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado "Colostomia" (M1)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Colostomia" (M1)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Colostomia" (M1)			
Produtos de apoio	Necessário	Utilizado	Taxa de utilização por produto
	N	N	
Saco de colostomia	4	4	100%
Roupa interior adequada	1	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Colostomia"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Colostomia" (M1)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	3	75,0	87,5%
2	1	25,0	
Total	4	100,0	

Três meses após o início do percurso terapêutico (M2)

Produtos de apoio – Autocuidado "tomar banho" (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "tomar banho" (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "tomar banho" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário	Utilizado	Taxa de utilização por produto
	N	N	
Assento de Banheira	29	12	41,3%
Barra de apoio	28	10	35,7%
Cadeira de banho	10	1	1,0%
Antiderrapante	41	41	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para Tomar banho"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "tomar banho" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	7	17,1	65,4%
2	7	17,1	
3	21	51,2	
4	5	12,2	
5	1	2,4	
Total	41	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “Vestir-se e despir-se” (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “vestir-se e despir-se” (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "vestir-se e despir-se" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Abotoador	6	0	0,0%
Calça meias e tira meias	13	1	7,6%
Calçadeira de cabo longo	14	8	57,1%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para Vestir-se e despir-se”

Produtos de apoio necessários face à dependência para "vestir-se e despir-se" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	2	13,3	36,6%
2	8	53,3	
3	4	26,6	
4	1	6,6	
Total	15	100,0	

Produtos de apoio – Autocuidado “arranjar-se” (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “arranjar-se” (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "arranjar-se" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Espelho inclinável	7	3	42,8%
Pente de cabo longo	2	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para “arranjar-se”

Produtos de apoio necessários face à dependência para "arranjar-se" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	5	71,4	35,7%
2	2	28,6	
Total	7	100	

Produtos de apoio – Autocuidado “alimentar-se” (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "alimentar-se" (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "alimentar-se" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Abridor de frascos	7	0	0,0%
Adaptador de talheres	8	0	0,0%
Babete	6	2	33,3%
Copo adaptado	5	0	0,0%
Garfo flexível	5	1	20,0%
Suporte de copos	4	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "alimentar-se"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "alimentar-se" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	2	22,3	7,4%
2	1	11,1	
3	1	11,1	
4	1	11,1	
6	4	44,4	
Total	9	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Usar o sanitário" (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Usar o sanitário" (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Usar o sanitário" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Alteador de sanita	8	0	0,0%
Barras de apoio	10	0	0,0%
Arrastadeira	3	2	66,6%
Fralda	2	2	100%
Urinol	2		100%
Saco de colostomia	30	30	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Usar o sanitário"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Usar o sanitário" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	2	20,0	14,0%
2	5	50,0	
4	2	20,0	
5	1	10,0	
Total	10	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Elevar-se" (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Elevar-se (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Elevar-se" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Apoio de pés	10	0	0,0%
Barras paralelas	11	1	9,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Elevar-se"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Elevar-se" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	1	9,1	4,5%
2	10	90,1	
Total	11	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Transferir-se" (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Transferir-se" (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Transferir-se" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Transferir leito-cadeira	11	0	0,0%
Barra de apoio	10	2	20,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Transferir-se"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Transferir-se" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	1	9,1	9,0%
2	10	90,9	
Total	11	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Andar" (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Andar" (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Andar" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Andarilho	7	0	0,0%
Bengala	20	19	95,0%
Canadianas	4	2	50,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Andar"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Andar" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	15	65,2	71,7%
2	8	34,8	
Total	23	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Tomar medicação" (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Tomar medicação" (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Tomar medicação" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Aparelho de Pressão arterial	25	25	100%
Caixa de comprimidos	32	1	3,1%
Caneta de insulina	13	13	100%
Corta comprimidos	27	0	0,0%
Máquina de pesquisa de glicemia	13	13	100%
Termômetro	32	29	90,6%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Tomar medicação"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Tomar medicação" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	3	8,6	58,5%
2	1	2,8	
3	10	28,6	
4	8	22,8	
5	3	8,6	
6	10	28,6	
Total	35	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Colostomia" (M2)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Colostomia" (M2)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Colostomia" (M2)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Saco de colostomia	30	30	100%
Roupa interior adequada	12	0	0,0%
Irrigação intestinal	4	3	75,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Colostomia"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Colostomia" (M2)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	17	58,6	80,4%
2	8	27,8	
3	4	13,6	
Total	29	100	

Seis meses após o início do percurso terapêutico

Produtos de apoio – Autocuidado "tomar banho" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "tomar banho" (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "tomar banho" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Assento de Banheira	37	18	48,6%

Barra de apoio	35	18	51,4%
Cadeira de banho	22	5	22,7%
Antiderrapante	38	38	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para Tomar banho

Produtos de apoio necessários face à dependência para "tomar banho" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	1	2,6	63,8%
2	3	7,9	
3	12	31,6	
4	22	57,9	
Total	38	100	

Produtos de apoio – Autocuidado “Vestir-se e despir-se” (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “vestir-se e despir-se” (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "vestir-se e despir-se" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Abotoador	11	0	0,0%
Calça meias e tira meias	23	3	13,0%
Calçadeira de cabo longo	23	18	78,2%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para Vestir-se e despir-se

Produtos de apoio necessários face à dependência para "vestir-se e despir-se" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
2	12	52,2	39,1%
3	10	43,5	
4	1	4,3	
Total	23	100	

Produtos de apoio – Autocuidado “arranjar-se” (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para “arranjar-se” (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "arranjar-se" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Espelho inclinável	5	4	80,0%
Pente de cabo longo	2	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "arranjar-se"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "arranjar-se" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	3	60,0	60,0%
2	2	40,0	
Total	5	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "alimentar-se" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "alimentar-se" (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "alimentar-se" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Abridor de frascos	6	0	0,0%
Adaptador de talheres	8	0	0,0%
Babete	4	3	75,0%
Copo adaptado	4	2	50,0%
Garfo flexível	4	0	0,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "alimentar-se"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "alimentar-se" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	3	33,3	10,7%
2	2	22,2	
4	1	11,1	
5	2	22,2	
6	1	11,1	
Total	9	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Usar o sanitário" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Usar o sanitário" (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Usar o sanitário" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Alteador de sanita	7	0	0,0
Barras de apoio	7	0	0,0%
Fralda	4	3	75,0%
Arrastadeira	4	2	50,0%
urinol	3	3	100%
Saco de colostomia	40	40	100%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Usar o sanitário"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Usar o sanitário" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
2	3	42,8	24,2%
4	1	14,2	
5	3	42,8	
Total	7	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Elevar-se" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Elevar-se (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Elevar-se" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Apoio de pés	10	0	0,0%
Barras paralelas	12	2	16,6%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Elevar-se"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Elevar-se" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	2	16,6	8,3%
2	10	83,4	
Total	12	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Transferir-se" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Transferir-se" (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Transferir-se" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Transfer leito-cadeira	10	1	10,0%
Barra de apoio	10	3	30,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Transferir-se"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Transferir-se" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
2	10	100	20,0%
Total	10	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Andar" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Andar" (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Andar" (M1)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Andarilho	6	0	0,0%
Bengala	20	20	100%
Canadianas	4	2	50,0%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Andar"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Andar" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	14	63,6	79,5%
2	8	36,4	
Total	22	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Tomar medicação" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Tomar medicação" (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Tomar medicação" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Aparelho de Pressão arterial	28	27	96,4%
Caixa de comprimidos	34	2	5,8%
Caneta de insulina	14	14	100%
Corta comprimidos	28	0	0,0%
Máquina de pesquisa de glicemia	14	14	100%
Termómetro	35	32	91,4%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Tomar medicação"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Tomar medicação" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	2	5,4	58,5%
2	1	2,7	
3	12	32,4	
4	8	21,6	
5	3	8,1	
6	11	29,7	
Total	37	100	

Produtos de apoio – Autocuidado "Colostomia" (M3)

Produtos de apoio considerados necessários e utilizados face à dependência para "Colostomia" (M3)

Produtos de apoio necessários e utilizados face à dependência para "Colostomia" (M3)			
Produtos de apoio	Necessário N	Utilizado N	Taxa de utilização por produto
Saco de colostomia	40	40	100%
Irrigação intestinal	10	10	100%
Roupa interior adequada	36	2	5,5%

Número de equipamentos necessários por cada caso e taxa de utilização global face à dependência para "Colostomia"

Produtos de apoio necessários face à dependência para "Colostomia" (M3)			
Nº de produtos necessários	Doente dependente		Taxa Média de utilização dos produtos de apoio considerados necessários
	N	%	
1	14	38,8	76,3%
2	12	33,3	
3	10	27,7	
Total	36	100	

