



Artigo original

Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo



Carla Reigada^{a,*}, José Luís Pais-Ribeiro^a, Anna Novellas^b e Edna Gonçalves^c

^a Departamento de Psicologia, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal; Serviço de Cuidados Paliativos, Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto, Portugal

^b Universidade de Barcelona; Instituto Catalã de Oncologia, Barcelona, Espanha

^c Serviço de Cuidados Paliativos, Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto, Portugal

INFORMAÇÃO SOBRE O ARTIGO

Historial do artigo:

Recebido a 14 de maio de 2013

Aceite a 3 de junho de 2015

On-line a 21 de agosto de 2015

Palavras-chave:

Validação de medidas

Cuidados paliativos

Capacidades familiares

Validade de conteúdo

R E S U M O

Em cuidados paliativos (CP) é essencial apostar no bem-estar. O objetivo deste estudo é apresentar o processo de construção e validação de conteúdo da escala de capacidade para cuidar em paliativos (ECCP). Criou-se uma lista de 58 itens que foi avaliada por profissionais e por um grupo de cuidadores em CP, com recurso à técnica de índice de validade de conteúdo e à técnica pensar alto, respetivamente. O pré-teste obteve concordância de variáveis em 47 itens, sendo que nenhum obteve valor < 3. Os resultados mostram que o instrumento é dotado de validade de conteúdo, consistente e suscetível de ser aplicado à população alvo.

© 2015 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. em nome da Escola Nacional de Saúde Pública. Este é um artigo Open Access sob a licença de CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Development of an instrument to assess the capacity for families to provide home care: content validation process

A B S T R A C T

In palliative care it is important to promote the wellbeing. The aim of this study is to present the creation/validation process of the scale for Capacity to Care in Palliative Care (ECCP). 58 items were created and then discussed and measured by a group of experts and caregivers of PC, using the Content Validity Index and Cognitive Debriefing techniques. The peer-test reached an agreement on 47 items, none of which obtained a value < 3. This study shows that the instrument is endowed with content validity, which allows us to conclude that it is a consistent instrument liable to be applied to the target population.

© 2015 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Escola Nacional de Saúde Pública. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondência.

Correio eletrónico: reigadacarla@gmail.com (C. Reigada).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.06.002>

0870-9025/© 2015 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. em nome da Escola Nacional de Saúde Pública. Este é um artigo Open Access sob a licença de CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos (CP) devem focar a sua atenção e intervenção não apenas no doente, mas também na família¹. Do mesmo modo que se justifica a realização do diagnóstico clínico no doente (problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais), é também essencial que se avaliem as necessidades do grupo familiar onde ele se encontra inserido, sendo este visto como a trave mestra ao longo do processo de doença.

Cuidar de alguém em fim de vida acarreta uma carga acrescida na rotina de quem cuida e, conseqüentemente, o seu bem-estar é suplantado por efeitos negativos, demorados e exigentes². Muitas vezes a (in)capacidade dos familiares cuidadores para lidar com as dimensões coadunadas ao cuidado inviabiliza a manutenção do doente em casa, mesmo que seja esta a vontade de ambos. Persiste então a ideia de que a investigação aplicada às necessidades e capacidades da família é hoje fundamental em prol de uma assistência melhorada e humanizada^{2,3}.

Reigada et al.⁴ estiveram nesta linha de orientação quando realizaram um estudo empírico qualitativo assente na *grounded theory* (GT) onde, recorrendo à técnica de grupos focais com familiares de doentes oncológicos paliativos, obtiveram uma lista de indicadores de capacidades e incapacidades da família para cuidar. Este instrumento (*check-list*) é entendido pelos autores como um elemento facilitador para uma equipa de CP, na medida em que permite a identificação da «incapacidade chave» que deve ser trabalhada, fazendo jus a uma intervenção precoce, direcionada e personalizada. Nesse estudo foram identificadas 4 dimensões (eixos) que comportam fatores (categorias) condicionantes à capacidade para cuidar: o eixo da prática (internamento, ajudas técnicas, recursos sociais/saúde, CP, apoio psicológico, deslocação, despesas no domicílio); o eixo relacional (vínculos, perda, privacidade, intimidade, apoio ao cuidador, partilha); o eixo da experiência interna (sentimentos, estratégias de *coping*, afeto, sofrimento, morte, apoio psicológico) e o eixo do estado de saúde (recuperação, sintomas, informação sobre a doença, vulnerabilidade do cuidador)⁴. Este conjunto de variáveis é defendido pelos autores como aqueles que permitem ou não a família cuidar. Foi a partir deste estudo que surgiu o desafio de criar a escala de capacidade para cuidar em paliativos (ECCP) por forma a identificar, medir e validar as referidas variáveis.

Diversos autores salientam a utilidade dos instrumentos de investigação em situações difíceis^{5,6}. Hudson⁷ realizou uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de identificar os instrumentos de avaliação aplicáveis a famílias de doentes em CP. Nos 110 artigos estudados, 62 instrumentos foram identificados sendo que apenas 43% foram originalmente desenvolvidos num contexto de CP e somente 24% encontram-se traduzidos para outro idioma. Esta estatística não inclui os instrumentos que visam avaliar a competência e a preparação dos cuidadores, como a Caregivers Competence Scale (CCS)⁸, Caregiving Mastery (CM)⁹, Preparedness for Caregiving Scale (PCS)¹⁰.

A CCS foi desenvolvida por Pearlin et al.⁸ nos Estados Unidos América e pretende medir a percepção que os cuidadores têm em relação ao seu desempenho. Foi criada com

base numa amostra de cuidadores de pessoas com demência e é composta por 4 itens com resposta tipo Likert que varia de «nada competente» (0) a «muito competente» (3). A sua consistência interna é considerada aceitável (Alpha Cronbach 0,86). As questões 1. How competent do you feel?, 2. How self-confident?, 3. How much do you feel that you have learned to deal with difficult situations?, 4. How much do you feel that all in all, you are a good caregiver?, integram este instrumento e estão assentes em algumas variáveis como autoestima, percepção da competência e resiliência.

A escala CM⁹ está intimamente relacionada com a ideia de constructos psicossociais tais como sentimento de autocontrolo e autoeficácia, o que por sua vez está arrolado ao nível de stresse e depressão nos cuidadores. A CM permite avaliar a percepção dos cuidadores relativamente à sua capacidade/eficiência para cuidar, na área da doença de Alzheimer. Desenvolvida em 1989, na Austrália, trata-se de um instrumento que integra 5 escalas diferentes que avaliam o conhecimento, a exaustão, o impacto, a satisfação e a ideologia dos cuidadores em relação ao seu papel de cuidar. No que respeita ao conhecimento (mastery) a escala integra 12 itens e regista um Alpha Cronbach de 0,59 (consistência interna baixa/inaceitável)¹¹.

Por último, a PCS, criada em 1990 por Archbold et al.¹⁰ com cuidadores de pessoas com doença oncológica, é uma escala de autoavaliação com 8 itens que avalia a percepção do cuidador relativamente à sua preparação para prestar cuidados físicos, apoio emocional, bem como lidar com o stresse. As respostas estão classificadas de 0 (nada preparado) a 4 (muito bem preparado) e apresenta uma consistência interna de elevada a moderada (Alpha Cronbach varia entre 0,86-0,92)¹².

Estes seriam os instrumentos mais adequados à temática do presente estudo – a capacitação familiar –, mas, para além de terem sido criados com base em bibliografia e não na experiência vivida, os itens que as constituem ficam muito aquém das variáveis encontradas no estudo de Reigada et al.⁴, o que desde logo justificou a criação da ECCP. A escala de Zarit¹³ que se encontra validada para a língua portuguesa em Portugal num contexto de CP é também considerada um bom instrumento para medir a exaustão do cuidador.

A criação de um instrumento de medida exige precisão por parte do investigador e, além disso, para que meça efetivamente aquilo que se pretende medir, o instrumento deve ser considerado consistente e válido. Entende-se por consistência a medida de confiança que um instrumento traduz quando aplicado repetidamente em situações semelhantes refletindo resultados similares, o que indicia que o instrumento é estável¹⁴. No que respeita à validade, espera-se que o instrumento meça o que realmente pretende medir e para isso deve ser considerado nos diferentes tipos de validade: validade facial, validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto¹⁵. A validade facial e a validade de conteúdo podem ser comprovadas através da análise do instrumento por um grupo de pessoas com experiência prática no fenómeno em estudo (estratégia de julgamento). O índice de validação de conteúdo (IVC) é uma das técnicas que permite avaliar a concordância dos especialistas face a um instrumento de medida, relacionando o conteúdo estudado e o grau de medida da amostra¹⁴. O IVC é conseguido pela soma da

concordância do nível dos itens (I-IVC), isto é, somando o número de itens avaliados pelos especialistas com valor ≥ 3 e dividindo-o posteriormente pelo número total de respostas. Esta técnica pressupõe que, quando existam 6 ou mais peritos haja, no mínimo para cada item, um grau de concordância de 80% entre os avaliadores. Desta forma, o item poderá ser considerado válido. Ainda em relação ao número de especialistas a envolver na amostra, aconselha-se um número entre 3-10 especialistas e recomenda-se que o pré-teste seja avaliado pelo menos em 2 momentos distintos, permitindo assim a sua reformulação com vista ao melhoramento dos itens que a constituem¹⁶.

Outra técnica defendida pelos investigadores da área da qualidade de vida é a técnica do pensar alto (PA). Nesta, os participantes são convidados a refletir (pela escrita ou pelo debate oral) sobre determinado tema; no contexto de desenvolvimento de instrumentos de avaliação, o grupo de participantes reflete sobre o significado e a compreensão de cada item, que por sua vez se encontra relacionado a uma categoria (variável). Esta técnica é considerada sistemática e pretende realçar aspetos que careçam de comentários quanto à compreensão da palavra e da sintaxe. Atualmente os métodos cognitivos são frequentemente utilizados na criação de pré-questionários, pois permitem compreender, completar e melhorar a compreensão de algum viés em resultados quantitativos¹⁷.

O presente estudo pretende avaliar a validade facial e a validade de conteúdo da ECCP, desenvolvida pelos investigadores com base nos indicadores de capacidade de cuidar em doentes oncológicos paliativos (ICCDOP) apresentados por Reigada et al.⁴.

Método

Estudo descritivo de natureza metodológica mista que descreve o processo de construção e validação de conteúdo de uma escala com recurso à técnica IVC e PA. O projeto foi aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Comissão de ética e Conselho de investigação do Centro Hospitalar de São João (CHSJ), EPE. A recolha de dados foi realizada nos meses de janeiro e setembro de 2012.

Para a seleção dos participantes no estudo foi utilizada uma amostra por conveniência e/ou intencional:

Grupo um (G1) – profissionais de saúde com formação e experiência em CP, conhecedores das necessidades dos familiares cuidadores de doentes oncológicos paliativos (especialistas); constituído por 4 médicos, 5 enfermeiros e um psicólogo (n = 10) do Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do CHSJ, EPE que foram convidados para participar nas 2 fases da investigação. No máximo responderam 7 pessoas na primeira fase e 8 na segunda fase.

Grupo 2 (G2) – Foram selecionados 10 familiares cuidadores de doentes seguidos pelo SCP CHSJ tendo como critérios de inclusão: ser familiar cuidador, maior de 18 anos, biológico ou não, implicado ou responsável pelos cuidados do paciente oncológico paliativo; ter disponibilidade/interesse em participar no estudo; não se encontrar num processo de luto por morte de ente querido. Foram excluídos todos aqueles que não cumpriam os critérios de inclusão.

Procedimentos

Identificação e operacionalização das variáveis

Para a construção dos itens da ECCP foram consideradas as seguintes variáveis que se encontram integradas em diferentes dimensões tal como já descrito anteriormente⁴: internamento; ajudas técnicas; recursos sociais/saúde; cuidados paliativos; apoio psicológico (inadequado); deslocação; despesa no domicílio; recuperação; sintomas; vulnerabilidade do cuidador; vínculos; perda; privacidade; intimidade; apoio ao cuidador; partilha de experiências; saber cuidar; sentimento de segurança; esperança; medo; impotência; angústia; tristeza; obrigação; responsabilidade; revolta; culpa; solidão; descontrolo emocional; amor; nostalgia/saudade; estratégias de coping; afeto; sofrimento; morte.

Elaboração dos itens

Para cada indicador foram criadas 2 afirmações (itens), à exceção de 14 indicadores integrados no eixo da experiência interna por serem claramente objetivos. Cada item encontrava-se respetivamente marcado ao indicador específico que se pretendia medir e as respostas eram dadas numa escala de Likert com alternativas de 1-5, entre «nunca» a «sempre» ou entre «nada» a «bastante». A sequência dos itens encontrava-se organizada da seguinte forma: primeiro pelo eixo da prática (14 itens correspondentes a 7 indicadores), seguida do eixo de estado de saúde (8 itens correspondentes a 4 indicadores), o eixo relacional (14 itens correspondentes a 7 indicadores) e o eixo experiência interna (22 itens correspondentes a 18 indicadores). Cinquenta e oito itens foram criados na totalidade.

Debate do pré-teste (validade facial e validade de conteúdo)

Após a elaboração dos itens, iniciou-se o processo de validação facial e de conteúdo do instrumento. Num primeiro momento o pré-teste foi discutido pelo G1 com uma reflexão falada acerca de cada item (PA). Posteriormente, o pré-teste foi enviado para cada um dos participantes do G1 via e-mail e foi solicitado que cada um individualmente medisse de 1-5 a clareza (C) e objetividade (O) de cada item. Pretendeu-se avaliar se os itens estavam redigidos de forma simples e não ambígua (1 = «sem clareza» e 5 = «bastante claro») e em que medida cada item avaliava/media o indicador respetivo (1 = «sem objetividade» e 5 = «bastante objetivo»). Na primeira fase foi também pedido aos participantes do G1 que comentassem cada item e sugerissem as alterações que lhes parecessem pertinentes. O pré-teste foi depois modificado com as sugestões dos especialistas, sendo a segunda versão enviada aos mesmos 15 dias depois para que se cotesse novamente cada item quanto à C e O. Nesta segunda fase já não foram contemplados comentários. De seguida foi criada a versão um do instrumento que foi aplicado aos 10 familiares cuidadores (população alvo – G2) que, na presença do investigador, leram e responderam em voz alta ao questionário apontando e comentando o que cada item lhes pedia (técnica PA). Nesta

fase foi solicitado aos participantes que sugerissem alterações e as escrevessem no próprio instrumento.

Os dados foram analisados com recurso ao programa Microsoft Excel 2010. Para avaliar a concordância entre os especialistas foram considerados os itens que obtiveram I-CVI $\geq 80\%$ com valores ≥ 4 («muito/bastante claros» e «muito/bastante objetivos»).

Resultados

A apreciação do G1 compreendeu uma análise que adveio do debate e confronto escrito entre os participantes (PA), o que permitiu melhorar as questões teste, quer relativamente à sua clareza quer à sua objetividade. O PA permitiu uma melhor compreensão e redação de cada item e, por conseguinte, a possibilidade de obter uma resposta mais fidedigna.

Entendeu-se haver concordância de variáveis (CV) quando os itens apresentaram simultaneamente concordância quanto à C e O.

A **tabela 1** dita a percentagem de concordância entre os especialistas convidados. Sete especialistas (no máximo) responderam de forma quantitativa no 1.º momento da avaliação dos itens e 8 no 2.º momento. No que respeita à avaliação qualitativa (feita somente no 1.º momento), todos os especialistas realizaram os seus comentários. Por exemplo, em relação ao item A1 «Quando o meu familiar necessita de internamento, tenho resposta» o especialista apreciou-o da seguinte forma: «Como a decisão final de internar é geralmente médica parece-me importante acrescentar: quando penso que...»; ou então em relação ao item C18* «Sei cuidar do meu familiar» o especialista entendeu «A resposta é muito Sim/Não» e sugeriu a seguinte alteração: «Sinto que sei cuidar do meu familiar».

É visível pela **tabela 1** que no 1.º momento obteve-se imediatamente uma CV em 24 itens. No que respeita à clareza, 34 itens apresentaram um I-IVC $\geq 80\%$ e quanto à objetividade 37 itens. Apenas 4 itens foram medidos pelos participantes com valores < 3 (A2; C15; C16*; D19.14/15).

Nos seus comentários e sugestões, os especialistas foram de opinião que os itens A1, A2, A3, A4, A5*, B8*, B10*, B11, B11*, C14*, C16*, C18*, D19.1, D19.9, D19.14/15, D20 e D20* podiam ser melhorados quanto à clareza e os itens A2, A3, A5*, A6*, A7*, B8*, B11, B11*, C13, C14, C15, C16*, D19.1, D19.9, D19.14/15, D20*, D21* e D22* beneficiavam de maior objetividade com vista a eliminar as dúvidas em relação à medição da variável. Os especialistas foram unânimes relativamente à necessidade de exemplificar o conceito de ajudas técnicas presente no item A2. O item B9* foi o que mais dúvida suscitou, mas o que teve menos sugestões de reformulação.

O pré-teste foi então reformulado tendo em conta estes primeiros resultados e a nova versão foi devolvida aos participantes do G1 (especialistas).

Trinta e três itens não registaram CV $\geq 80\%$, mas não sofreram modificações significativas quanto ao I-IVC ($\geq 80\%$) (**tabela 2**). O item C18 reaparece nesta tabela por ter sido respondido apenas por 2 especialistas na primeira fase da validação do pré-teste.

Na segunda fase do estudo foi conseguida uma CV $\geq 80\%$ em 23 dos 33 itens em falta. No que respeita à clareza, 27 itens apresentam um I-IVC $\geq 80\%$, sendo que os restantes

5 não obtiveram valores < 3 ; e quanto à objetividade, 28 itens apresentam um I-IVC $\geq 80\%$, sendo que os restantes 4 não obtiveram valores < 3 .

Em suma, os 58 itens do pré-teste atingiram uma CV em 47 itens (I-IVC $\geq 80\%$). Dos 11 itens que não conseguiram obter uma CV $\geq 80\%$, 5 não atingiram ($n=3$) ou diminuíram ($n=2$) na sua clareza e 6 não atingiram ($n=3$) ou diminuíram ($n=3$) a sua objetividade. Assim, podem ser melhorados quanto à sua clareza os itens D19.12, B9*, A1, A7*, A3 e quanto à sua objetividade os itens B8*, A5*, A2; B10, B10*, C16, salvaguardando que nenhum deles obteve um valor < 3 .

No que refere aos 10 familiares cuidadores selecionados (G2), 9 eram do género feminino e um masculino. A média de idades era de 39 anos (min. 23, max. 75; DP=15,1) e a maioria eram casados (70%). Sessenta por cento dos participantes residiam no Porto e no que se refere às relações de parentesco foram os filhos que mais participaram no estudo (60%), seguindo-se os cônjuges ($n=3$) e uma neta. O grau de escolaridade dos participantes variava: 2 licenciados, 2 com o 12.º ano, 2 com o 9.º ano, um com o 7.º ano; 2 tinham a 4.ª classe e um tinha a 3.ª classe.

Cada questionário demorou em média 23 minutos para ser comentado e preenchido. Os resultados obtidos foram analisados de forma qualitativa, com destaque para os pontos positivos a melhorar segundo os familiares (**tabela 3**).

Discussão

A procura pela melhoria diária do bem-estar psicossocial do familiar cuidador é uma prioridade atual nos CP¹⁸. Este estudo surge nessa linha de investigação, na medida em que após uma análise dos instrumentos existentes para avaliar familiares cuidadores verificou-se a carência de ferramentas sobre o bem-estar e o sofrimento neste grupo alvo, embora se reconheça que tal passa muito para além da quantificação⁷.

A ECCP criada e apresentada neste estudo tem a particularidade de poder identificar a incapacidade-chave a ser trabalhada já que cada item mede uma (in)capacidade específica⁴. Por exemplo, o item A1* – *Quando penso que o meu familiar necessita de ser internado, sei o que fazer* – pretende medir se o cuidador se encontra informado da dinâmica do sistema de saúde. Ou então o item C18* – *Sinto que sei cuidar do meu familiar* – que pretende avaliar se o cuidador se sente preparado para cumprir tarefas mais práticas como o dar banho, gerir medicação e posicionar o doente. Reigada et al.⁴ identificaram no seu estudo empírico que ter acesso ágil ao internamento hospitalar (informação) pode aumentar a capacidade para cuidar, assim como ter a certeza de que cumprem as boas práticas para satisfazer as necessidades básicas do seu familiar doente. Estes exemplos concretos servem para demonstrar a potencial aplicação da ECCP a um cuidador. O resultado passaria pela identificação destas variáveis atestando a sua capacidade (ou não) para cumpri-las. Se efetivamente o cuidador se mostrasse incapaz de levar a cabo estas tarefas poder-se-ia concluir que a sua capacidade para cuidar, naquele momento, estaria diminuída e dificultada. Porém, uma vez identificada a variável, o profissional poderia ensinar-lhe os procedimentos necessários de modo a tornar o cuidador mais capaz.

Tabela 1 – Concordância relativamente à clareza (C) e objetividade (O) dos 58 itens iniciais (1.º momento)

	Clareza		Objetividade	
	Experts (n.º)	Conc (%)	Experts (n.º)	Conc (%)
<i>Dimensão prática</i>				
A1 Quando o meu familiar necessita de internamento, tenho resposta	4	25	7	100
A1* Quando o meu familiar necessita de ser internado, sei o que fazer	5	40	6	100
A2 Sempre que sinto necessidade, tenho acesso a ajudas técnicas	5	20	7	57
A2* As ajudas técnicas que tenho em casa, ajudam a cuidar	5	20	7	57
A3 Quando necessito, consigo falar com a equipa de saúde sobre meu familiar	5	40	7	71
A3* Quando necessito de ajuda das instituições do estado (centro de saúde, hospital, segurança social...), tenho resposta	4	75	6	100
A4 Sinto que a equipa de Cuidados Paliativos me ajuda a continuar a cuidar do meu familiar	5	80	7	100
A4* Quando necessito da equipa de cuidados paliativos, tenho resposta	5	80	7	86
A5 Quando necessito de ajuda de um psicólogo tenho resposta	5	80	7	86
A5* O apoio do serviço de psicologia ajuda-me a cuidar do meu familiar	5	40	7	43
A6 Quando o meu familiar precisa de mim eu posso deslocar-me para ir ter com ele(a)	5	80	7	71
A6* As deslocações que faço para cuidar o meu familiar afetam a minha rotina	6	83	6	50
A7 Consigo assegurar as minhas despesas de saúde	5	60	7	86
A7* A doença do meu familiar fez com que as minhas despesas aumentassem	5	100	6	67
<i>Dimensão estado de saúde</i>				
B8 Quando o meu familiar está bem, aproveito esse dia ao máximo com ele	4	100	7	86
B8* Perturba-me ver o meu familiar a piorar	5	40	7	14
B9 Conheço/identifico os sintomas que resultam da doença do meu familiar	4	100	6	67
B9* Sei o que fazer para controlar os sintomas do meu familiar	3	67	5	20
B10 Estou informado(a) acerca da situação clínica do meu familiar	5	100	7	100
B10* Estou informado da gravidade da doença do meu familiar	5	80	7	71
B11 Tenho capacidade física e psicológica para cuidar do meu familiar	5	60	6	83
B11* Tenho muitos problemas pessoais que nada têm a ver com a doença do meu familiar	5	20	6	50
<i>Dimensão relacional</i>				
C12 A relação com o meu familiar doente é boa	4	100	6	83
C12* O meu familiar partilha acontecimentos e pensamentos comigo	5	100	6	83
C13 Sou uma pessoa que vai sempre à luta	5	80	6	67
C13* Consigo ver o lado positivo de uma situação difícil	5	80	6	100
C14 Tenho privacidade quando estou com o meu familiar	5	80	7	86
C14* Sinto que a minha vida se tornou pública para os outros	5	40	7	43
C15 Cuidar do meu familiar tem feito sentir-me mais próximo dele(a)	5	80	6	50
C15* Sinto que o meu familiar gosta de ser cuidado por mim	5	100	6	83
C16 Tenho família e amigos que me ajudam a lidar com a doença do meu familiar	5	100	7	86
C16* Se eu tivesse a doença do meu familiar, quantas pessoas me apoiariam?	4	75	6	33
C17 Consigo partilhar a minha experiência de cuidar com os outros	5	80	7	100
C17* Consigo partilhar acontecimentos e pensamentos com o meu familiar	5	100	6	83
C18 Sinto que o meu familiar está bem cuidado por mim	2	100	1	100
C18* Sei cuidar do meu familiar	5	60	6	100
<i>Dimensão experiência interna</i>				
D19.1 Senti segurança	5	60	7	71

Tabela 1 – (Continuação)

	Clareza		Objetividade	
	Experts (n.º)	Conc (%)	Experts (n.º)	Conc (%)
D19.2 Senti esperança	5	80	7	100
D19.3 Senti medo	5	100	7	100
D19.4 Senti-me impotente	4	100	6	100
D19.5 Senti angústia/ansiedade	4	100	6	100
D19.6 Senti tristeza	3	100	6	83
D19.7 Sinto que sou obrigado a cuidar	5	80	7	71
D19.8 Sinto responsabilidade em cuidar do meu familiar	4	75	6	100
D19.9 Senti raiva/revolta	3	33	5	80
D19.10 Senti culpa	4	75	6	100
D19.11 Senti solidão	4	100	6	83
D19.12 Sinto-me descontrolado(a) quando penso que vou cuidar do meu familiar	4	75	6	100
D19.13 Quando cuido sinto amor	4	100	6	100
D19.14 e 15 Senti nostalgia/saudade	4	25	4	100
D20 Tenho estratégias para lidar com o sofrimento	5	60	7	86
D20* Encontro soluções para que o meu bem-estar melhore no dia-a-dia	5	60	7	57
D21 Admiro o meu familiar pela pessoa que é	4	100	6	100
D21* O meu familiar é uma pessoa com qualidades	5	60	6	50
D22 Sei lidar com o meu sofrimento	5	100	7	86
D22* Sei lidar com o sofrimento do meu familiar	5	100	7	71
D23 Tenho medo que o meu familiar morra	5	100	7	100
D23* Tenho medo da morte	5	80	7	86

Alguns autores defendem que este tipo de *empowerment* familiar, isto é, capacitar alguém numa determinada tarefa ou dimensão, pode fortalecer a pessoa de modo a melhor enfrentar a situação dolorosa em que se encontra. Além disso, pode influenciar positivamente o período antes e após a morte dos entes queridos ajudando-os a sobreviver à perda¹⁹. Neste sentido, um dos motivos para o insucesso das intervenções na família deve-se à falta de objetividade nos instrumentos de avaliação aplicados. Muitas vezes estes não provocam uma mudança, mas apenas detetam necessidades⁶.

Dotada de validade de conteúdo, onde 81% dos 58 itens apresentaram uma I-IVC $\geq 80\%$ e onde os itens finais foram no mínimo considerados claros e objetivos (> 3), a ECCP revela ser um instrumento consistente e dinâmico possível de ser usado na área dos CP, mais concretamente no trabalho com familiares de doentes oncológicos em fim de vida. Este instrumento mostrou-se muito prático, pois permitiu acima de tudo que os participantes falassem em voz alta daquilo que mais os preocupa, os seus receios e as suas verdadeiras «incapacidades» e necessidades, já que o item assim desafiava.

Este último aspeto é de extrema importância quando falamos em CP. Ter capacidade e possibilidade de expressão pode contribuir para o processo de assimilação/adaptação de uma situação não normativa que surge no ciclo vital familiar⁴. Muitos cuidadores ficam isolados quando cuidam e perdem a sua interação social, o que traz consequências à sua saúde e bem-estar²⁰. A hierarquia das necessidades apresentada pela pirâmide de Maslow e adaptada para os CP²¹ mostra-nos de forma simples que as necessidades sociais são vitais, pois trazem um sentimento de pertença a uma comunidade. Partilhar ajuda a relativizar o sofrimento e promove o processo de aceitação⁴. Contudo, o modo como as necessidades são suprimidas depende sempre da capacidade física, psicológica, social ou espiritual de cada indivíduo²².

Previamente à criação da ECCP, foram estudadas 3 escalas específicas que visam avaliar as capacidades dos cuidadores⁷⁻¹⁰. Depois de solicitar ao autor a CCS, foi possível verificar que esta não permite avaliar questões de dimensão prática (tais como, ter acesso a recursos sociais/saúde e fatores económicos), nem permite a avaliar a dimensão relacional (vínculos, privacidade, intimidade, etc.). Para além disso, a CCS parece ser uma escala que pode de ser usada no âmbito da entrevista dado que as perguntas são muito gerais e o profissional teria de investir algum tempo até encontrar a verdadeira incapacidade-chave. Embora pareça prática do ponto de vista estrutural, acaba por não o ser do ponto de vista temporal.

A CM foi também solicitada ao respetivo autor no sentido de ser apreciada, mas não foi possível fazê-lo em tempo útil. De qualquer forma, entendemos que como o índice de Cronbach se mostrava inaceitável, os itens da escala apresentavam-se heterogéneos e definiam estruturas multifatoriais, optamos por não a considerar. A PCS suscitou grande interesse no nosso grupo de investigação. Para além de se apresentar estruturalmente bem conseguido, integra várias dimensões contempladas no estudo de Reigada⁴. No entanto, a opção foi rejeitada quando verificamos que o instrumento não pergunta sobre necessidades ou habilidades específicas.

É importante referir que as escalas anteriormente referidas foram criadas há cerca de 25 anos e somente uma em contexto de doentes oncológicos. Nenhuma delas foi criada com a população-alvo deste estudo e embora a CCS já tenha sido validada em CP, carece de itens que aprofundem outras dimensões. Outro aspeto inquietante é o facto de terem sido desenvolvidas fora da Europa, registando assim culturas e tradições muito diferentes no nosso contexto. Assim, a ECCP surge da necessidade de haver uma escala de medida com aplicabilidade prática no contexto concreto dos CP e surge

Tabela 2 – Itens que não obtiveram CV no 1.º momento (n = 33)

	Clareza		Objetividade	
	Experts (n.º)	Conc (%)	Experts (n.º)	Conc (%)
<i>Dimensão prática</i>				
A1 Quando considero que o meu familiar necessita de internamento, tenho resposta	7	71	7	86
A1* Quando penso que o meu familiar necessita de ser internado, sei o que fazer	7	100	7	100
A2 Quando o meu familiar precisa de ajudas técnicas (p. ex. cama articulada, cadeira de rodas, etc.) tenho acesso a elas	7	100	8	75
A2* Penso que as ajudas técnicas (cama articulada, cadeira sanita ou outra) ajudam a cuidar	7	100	7	86
A3 Quando necessito, consigo falar com o médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde sobre o meu familiar	7	100	7	86
A3* Quando necessito de ajuda do centro de saúde, do hospital ou dos serviços sociais tenho resposta	7	71	7	100
A5* O apoio do psicólogo(a) ajuda-me a cuidar do meu familiar. *responder apenas se estiver a ser acompanhado por um psicólogo(a)	7	100	7	71
A6 Quando o meu familiar precisa de mim eu posso deslocar-me para ir ter com ele(a)	7	100	7	100
A6* Os cuidados ao meu familiar obrigam a deslocações que afetam a minha rotina	7	86	7	86
A7 Consigo assegurar as despesas com os cuidados ao meu familiar quando ele(a) se encontra em casa	7	86	6	83
A7* O aumento das despesas com a saúde do meu familiar alterou a minha rotina ou hábitos	7	71	6	83
<i>Dimensão estado de saúde</i>				
B8* A perda de capacidades do meu familiar faz-me sentir mal	6	100	7	71
B9 Conheço/identifico os sintomas que resultam da doença do meu familiar	7	100	7	100
B9* Sinto-me preparado(a) para fazer face aos sintomas do meu familiar	7	57	7	86
B10 Estou informado(a) acerca da situação clínica do meu familiar	7	100	7	71
B11 Sinto-me com capacidade física e psicológica para cuidar do meu familiar	7	100	7	100
B11* Existem outros problemas pessoais que interferem na minha capacidade atual de cuidar do meu familiar	7	86	7	100
<i>Dimensão relacional</i>				
C13 Sinto que sou uma pessoa com força para lidar com as dificuldades	7	100	7	100
C14 Apesar do aparecimento da doença, sinto que a privacidade do meu familiar continua a ser preservada	7	100	7	100
C15 Sinto que o meu familiar se sente «envergonhado» ao ser cuidado por mim	7	100	7	100
C16* Sinto que os cuidados que presto ao meu familiar são valorizados pelos outros	7	86	7	86
C18 Sinto que o meu familiar está bem cuidado por mim	7	100	7	100
C18* Sinto que sei cuidar do meu familiar	7	100	7	100
<i>Dimensão experiência interna</i>				
D19.1 Senti segurança	7	100	7	100
D19.7 Senti que sou obrigado a cuidar	7	100	7	100
D19.8 Senti responsabilidade em cuidar do meu familiar	7	100	6	100
D19.9 Senti raiva/revolta por estar a passar esta situação com o meu familiar	7	100	7	100
D19.10 Senti culpa	7	100	7	100
D19.12 Sinto-me a perder o controlo quando penso que tenho de cuidar do meu familiar	6	67	7	100
D19.14 e 15 Senti nostalgia/saudade dos momentos sem a doença do meu familiar	7	86	7	100
D20 Sinto-me capaz de gerir o meu sofrimento	7	86	7	100
D20* No dia-a-dia encontro estratégias para cuidar de mim	6	83	7	86
D21* O meu familiar é uma pessoa importante para mim	6	100	6	83

Tabela 3 – Aspetos positivos e a melhoria de acordo com os familiares (G2) - avaliação qualitativa do instrumento**I - Aspetos positivos**

No geral a linguagem mostrou-se acessível e prática; O instrumento foi bem entendido pelos participantes com exceção de um indivíduo cujo familiar se encontrava numa condição clínica complexa (Foi mantido o apoio emocional, sem avançar com o objetivo da investigação); No geral os participantes gostaram de ser abordados sobre estas questões pois os itens promoveram a reflexão e a expressão de sentimentos, para além de que, foram alvos de uma intervenção personalizada.

II - Aspetos a melhorar

A opinião da maioria dos participantes é que deveria haver uma opção em cada item de «não aplicável» ou «ainda não teve» ou «ainda não precisei» principalmente no que respeita aos itens A1, A2, A3, A5;

A maioria entende que a questão A3* deveria ser dividida ou retirada visto que foi identificada como sendo, de certa forma, repetida pela A3;

As pessoas que preenchem autonomamente o instrumento, sentem liberdade para escrever alguns «slogans» ou pequenos comentários em cada item: «...sim, mas por enquanto»; «...claro é meu pai».

Foi perceptível durante a aplicação do instrumento que os participantes sentiam dificuldade em selecionar a resposta pretendida. Os participantes sugeriram outra formatação do instrumento.

Propostas de alteração de sintaxe:

A1 – Questiona-se: «mas nos CP?»

A1* – «...poderá vir a necessitar...»

A3* – «Quando necessito de alguma coisa...»

A5 – Questiona-se: «Porquê um psicólogo?» (refere-se ao gostar de ser tratado de uma forma holística)

A7 – «Consigo melhorar...»; «Neste momento...»

B9* – «...para identificar...»

C15 – «...sente vergonha ao ser...»

C17 – Questiona-se: «que tipo de assuntos?»

C18 – Questiona-se: «que tipo de cuidado?»

D19.12 – «Hoje sinto-me...»; «Sinto-me tentado a perder...»

D23* – «Eu sinto...»; «Sinto medo de sofrer.»

também com a finalidade do treino das incapacidades do cuidador.

O facto de ECCP contemplar o recurso a uma metodologia de investigação mista (o que não se verificou na criação da CCS, CM e PCS) vem trazer uma visão mais abrangente e autêntica^{23,24}. Os métodos de pesquisa mistos oferecem uma oportunidade para explorar aprofundadamente um fenómeno tendo em conta 2 visões diferentes. No caso concreto da criação de um instrumento de medida, a abordagem quantitativa pode comprovar estatisticamente quais e quantas mudanças ocorreram durante o processo de criação, enquanto os dados qualitativos procuram ajudar a entender o porquê dessas mudanças^{23,24}.

Limitações do estudo

Consideramos possíveis limitações neste estudo a diferença do número de participantes do G1 (especialistas) da primeira para a segunda fase e o facto de a primeira versão do instrumento se encontrar estruturada por dimensões (ver ponto 2 – Elaboração dos Itens). Da análise dos questionários foi

possível perceber que a distribuição dos itens poderá carecer de ser alterada em prol de uma melhor e rápida interpretação dos dados.

Outro passo importante para que este instrumento possa ser considerado válido e fiável é proceder à sua validação psicométrica que os autores assumem ser o próximo estudo a realizar. As sugestões deixadas pelos participantes de forma qualitativa serão tidas em conta nas próximas etapas da investigação de forma a garantir que o instrumento meça o que é suposto medir¹³.

Conclusão

O bem-estar da pessoa doente e família dependem de fatores pessoais, culturais, físicos, sociais, psicológicos e espirituais. A forma como estas pessoas lidam com o sofrimento depende da sua capacidade e estratégias de adaptação que vão sendo adquiridas e aprendidas ao longo do tempo¹⁹.

A ECCP é um instrumento que poderá, no seu resultado final, promover a capacitação daqueles que desejam, mas não podem ou têm dificuldade em cuidar dos seus, e pretende ser um instrumento prático e útil aos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados a pessoas em CP e familiares, tal como ficou demonstrado neste estudo.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Agradecimentos

Estudo patrocinado pela Bolsa de Investigação Isabel Levy da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24:91-6.
2. Emanuel L, Bennet K, Richardson V. The dying role. *J Palliat Med.* 2007;10:159-68.
3. Abernethy A, Burns C, Wheeler J, Currow D. Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care provided. *Palliat Med.* 2009;23:66-79.
4. Reigada C, Ribeiro E, Novellas A. Indicadores de capacidade de cuidar em doentes oncológicos paliativos 2010. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa; 2010 [consultado 20 Feb 2013]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/8374>.
5. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos. Barcelona: Editorial Ariel; 2005.
6. Hudson P, Zordan R, Trauer T. Research priorities associated with family caregivers in palliative care: International perspectives. *J Palliat Med.* 2011;14:397-401.
7. Hudson P, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, et al. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliat Med.* 2010;24:656-68.

8. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30:583-94.
9. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Health*. 1990;13:375-84.
10. Pearlin L, Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav*. 1978;19:2-21.
11. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*. 1989;44:61-71.
12. Archbold PG, Stewart BJ. Preparedness for caregiving. Portland: Oregon Health & Science University; 1993.
13. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validation of the Zarit's scale ("Zarit Burden Interview") for the Portuguese population in the field of domiciliary palliative patient care. *Cadernos*. 2010;3:13-9.
14. Vituri D, Matsuda L. Validação de conteúdo de indicadores de qualidade para avaliação do cuidado em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43:429-37.
15. Rubio D, Berg-Weger M, Tebb S, Lee S. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Soc Work Res*. 2003;27:94-104.
16. Lynn R. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35:382-5.
17. Collins D. Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Qual Life Res*. 2003;12:229-38.
18. Paúl C, Fonseca A. *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores; 2001.
19. Mossin H, Landmark B Th. Being present in hospital when the patient is dying: A grounded theory study of spouses experiences. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15:382-9.
20. Guadalupe S. *Intervenção em rede: serviço social, sistêmica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra; 2009.
21. Zalenski RJ, Raspa R. Maslow's hierarchy of needs: A framework for achieving human potential in hospice. *J Palliat Med*. 2006;9:1120-7.
22. Twycross R. *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
23. Wisdom J, Cavaleri M, Onwuegbuzie A, Green C. Methodological reporting in qualitative, quantitative, and mixed methods health services research articles. *Health Serv Res*. 2012;47:721-45.
24. Pais-Ribeiro JL. *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis Editora; 2010.