

Universidade Católica Portuguesa

O *EMPOWERMENT* COMO RESULTADO NA
AUTOGESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA E REGIME
TERAPÊUTICO

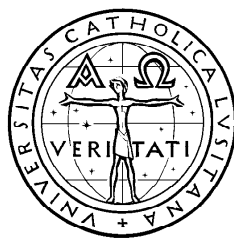
Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem, Área de Especialização em
Enfermagem Avançada

Por

Elisabete Lamy da Luz

Instituto de Ciências da Saúde

Janeiro, 2019



Universidade Católica Portuguesa

O *EMPOWERMENT* COMO RESULTADO NA
AUTOGESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA E REGIME
TERAPÊUTICO

THE EMPOWERMENT'S RESULT IN CHRONIC DISEASE'S
SELF-MANAGEMENT AND THERAPEUTIC REGIMEN

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem, Área de Especialização em
Enfermagem Avançada

Por

Elisabete Lamy da Luz

Sob a orientação da Professora Doutora Fernanda Santos Bastos

Coorientação da Professora Doutora Margarida Vieira

Instituto de Ciências da Saúde

Janeiro, 2019

Agradecimentos

Estou grata a muitas pessoas e entidades que de diversas formas foram essenciais para a realização deste trabalho. À professora Doutora Fernanda Bastos, que sempre me apoiou, corrigiu e incentivou a seguir em frente. A ela devo em especial que, pese embora os períodos difíceis, este trabalho de investigação tenha sido sobretudo um tempo de desafios. À Coordenação do Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa na pessoa da Professora Doutora Margarida Vieira pela oportunidade do Doutoramento.

À Direção do ACES Lisboa Central e Comissão de Ética da ARSLVT que autorizaram a recolha de dados nas unidades funcionais e a todos os Elos de Ligação e Enfermeiros que aceitaram colaborar nesta recolha, facilitando o trabalho de campo. Aos Utentes que aceitaram participar no estudo e colaboraram no preenchimento dos questionários e se implicaram nas entrevistas, partilhando as suas perceções e experiências. Há minha família e todos os que comigo convivem com mais proximidade pelo incentivo, acompanhamento, motivação e apoio emocional.

A todos, muito obrigada!

Pensamento

“A vida não é um corredor a direito e fácil de percorrer
no qual possamos caminhar livremente e sem limitações,
mas sim um labirinto com diversas passagens,
através das quais temos de procurar o nosso caminho,
perdidos e confusos, em que de quando em vez
acabamos por ir dar a um beco sem saída.

Mas, se tivermos Fé,
Deus abrir-nos-á, sempre, uma porta,
talvez não aquela que nós próprios tenhamos planeado,
mas uma que, na sua essência,
provará ser boa para nós”

J. CRONIN, 2011

Resumo

Enquadramento: O desenvolvimento de competências de autogestão dos regimes terapêuticos nas pessoas com doenças crónicas é determinante para o desenvolvimento de *Empowerment*; sendo este um resultado indireto dos cuidados de enfermagem. As pessoas com elevado nível de *Empowerment* são capazes de incorporar os conhecimentos necessários que lhes permitem (con) viver com a sua doença crónica. Assim sendo, este resultado poderá proporcionar ganhos em saúde para a população e diminuição da utilização dos serviços e sistemas de saúde.

Objetivos: caracterizar o nível de *Empowerment*, enquanto resultado, nas pessoas com doença crónica e identificar os fatores facilitadores e inibidores do mesmo e potencialmente influenciáveis pelas terapêuticas de enfermagem.

Metodologia: Estudo realizado em duas fases. Na primeira, foi realizado um estudo transversal com 271 participantes de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 18 e 65 anos e com doenças crónicas, em que caracterizamos o seu nível de *Empowerment* e identificamos fatores relacionados. Na segunda fase, entrevistámos nove participantes com elevado nível de *Empowerment*, provenientes da primeira fase do estudo, utilizando para análise dos dados a orientação do método proposto pela *Grounded Theory*.

Resultados: O controlo da doença crónica e estabilização da mesma está relacionado com maior nível de *Empowerment* e predomínio do score Responsável. Verificámos que existe maior probabilidade de o nível de *Empowerment* ser mais elevado nas pessoas com predomínio no score de Responsável relativamente ao score dos outros estilos. Sendo menor nas pessoas com predomínio no score Negligente ou Formalmente Guiado. Através da regressão linear múltipla, verificámos que uma maior interferência nas atividades instrumentais e no relacionamento e desenvolvimento pessoal, bem como a interação com os profissionais, têm um impacto negativo no *Empowerment*, diminuindo-o. Por outro lado, níveis mais elevados do estilo de gestão do regime terapêutico do tipo Responsável, do controlo, da atitude favorável face à doença promovem o aumento do *Empowerment*. Os resultados da fase qualitativa clarificam o processo de construção do resultado, na perspetiva da pessoa com doença crónica: “Facilitando a decisão de acordo com a “cabeça de cada um”, e aprofundam os fatores envolvidos neste processo.

Discussão: Este estudo corrobora a hipótese de que existe uma associação estatisticamente significativa entre o nível de *Empowerment* e o estilo do regime terapêutico de predomínio Responsável. Os fatores facilitadores/inibidores do *Empowerment* como resultado são: atributos pessoais; o estilo de gestão do regime terapêutico; suporte social e familiar; interferência da doença crónica na vida das pessoas.

Conclusão: O estudo constitui um contributo ao identificar fatores que predizem o *Empowerment individual* das pessoas com doença crónica. Permitindo aos enfermeiros implementar terapêuticas individualizadas e favorecedoras do *Empowerment* como resultado.

Palavras-chave: *Empowerment*; doença crónica, perfil de autogestão do regime terapêutico; interferência da doença crónica; cuidados de enfermagem.

Abstract

Background: The development of therapeutic regimens of self-management's skills in people with chronic diseases is relevant for *Empowerment* growth and this is an indirect result of care nursing. People with a high level of *Empowerment* are able to incorporate the necessary knowledge that allows them to live with their chronic illness. Therefore, this result could provide health gains for the population and decrease the use of health services and systems.

Objectives: Characterize the *Empowerment*'s level, as a result, in people with chronic disease, identify the *Empowerment* facilitators and inhibitors factors and potentially influenced by the nursing therapeutics.

Methodology: A two-stage study. In the first, a cross-sectional study was developing with 271 participants of both gender, aged between 18 and 65 years and with chronic diseases, in which we characterized their *Empowerment* level's and identified related factors. In the second phase, we had interviewed nine participants with a high level of *Empowerment*. They were from the first phase of the study and we had used the Grounded Theory method's to orient data analysis.

Results: The control of chronic disease and its stabilization are relating with a higher level of *Empowerment* and a predominance of the Responsible score. We found that the probability of a higher *Empowerment*'s level would be in persons with a predominance of the Responsible score relative to the score of the other styles. However, this level decreases in people with predominance in the score Negligent or Formally Guided. Through multiple linear regression, we checked that a higher interference in instrumental activities, personal relationship and development, as well as interaction with professionals, have a negative impact on *Empowerment*, diminishing it. On the other hand, higher levels of management style of the therapeutic regimen Responsible type, self-control and favorable attitude towards the disease promote the development of level *Empowerment*'s. The qualitative phase result's clarify the *Empowerment*'s constructing process as a result from the perspective of the person with chronic illness: "Facilitating the decision according to the" head of each one ", and this phase deepen the factors involved in this process.

Discussion: This study corroborates the hypothesis that there is a statistically significant association between the *Empowerment* level of and the therapeutic regimen style Responsible. The facilitators / inhibitors factors of *Empowerment* as a result are personal attributes; the management style of the therapeutic regimen; social and family support, interference in people's lives.

Conclusion: The study is a contribution in identifying factors that predict the individual *Empowerment* of people with chronic disease. Allowing nurses to implement individualized and empowering therapies of *Empowerment* as a result.

Keywords: *Empowerment*; Chronic Disease, self-management profile of the therapeutic regimen; interference from chronic disease; Nursing care.

Siglas e Abreviaturas

Siglas

ACES LC Agrupamentos dos Centros de Saúde de Lisboa Central

AEO Associação Enfermagem de Ontário

A-IIRS Adapted Illness Intrusiveness Rating Scale

AFC Análise Factorial Confirmatória

AFE Análise Factorial Exploratória

AIC Akaike Information Criterion

APDP Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal

AVC Acidente Vascular Cerebral

CAID Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica

CFI Comparative Fit Index

CSP Cuidados de Saúde Primários

DAS Diabets Attitude Survey

D.P.O.C Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

D.C Doença Crónica

EAM Enfarte Agudo do Miocárdio

GFI Goodness of Fit Index

GRT Gestão do Regime Terapêutico

HTA Hipertensão Arterial

ICN International Council of Nurses

KMO Kaiser-Meyer-Olkin

OMS Organização Mundial de Saúde

NFI Normed fit Index of Bentler-Bonett

RMSEA Root Mean Square Error of Approximation

RT Regime Terapêutico

SPSS Statistical Package for Social Sciences

SNS Sistema Nacional de Saúde

TLI Tucker-Lewis Index

USF Unidade de Saúde Familiar

UCSP Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

WHO World Health Organization

Elisabete Luz

Abreviaturas

Nº-Número

VD-Variável dependente

Vis-Variáveis independentes

ÍNDICE GERAL

SIGLAS E ABREVIATURAS -----	VIII
INTRODUÇÃO -----	15
1 ENQUADRAMENTO TEÓRICO -----	21
1.1 A Pessoa com Doença Crónica e Regime Terapêutico -----	21
1.2 O <i>Empowerment</i> da Pessoa com Doença Crónica -----	36
2 MÉTODO -----	59
2.1 Desenho do Estudo -----	59
2.2 Seleção dos participantes -----	62
2.3 Considerações Éticas -----	63
2.4 Recolha de dados -----	65
2.4.1 Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica (CAIDC) -----	65
2.4.2 Escala de <i>Empowerment</i> Individual -----	75
2.4.3 Instrumento de caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico -----	84
2.4.4 Guião das entrevistas -----	87
2.5 Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra -----	90
2.6 Caracterização dos participantes do estudo qualitativo -----	96
2.7 Análise de dados -----	99
2.7.1 Análise de dados quantitativos -----	99
2.7.2 Análise de dados qualitativos -----	101
3 RESULTADOS -----	107
3.1 Primeira Fase do Estudo: Resultados Quantitativos -----	108
3.1.1 Relação das Variáveis Sociodemográficas e Clínicas da Amostra -----	108
3.1.2 Caracterização do Nível de <i>Empowerment</i> -----	109
3.1.3 Caracterização do Nível de Interferência da Doença Crónica (CADC) -----	113
3.1.4 Caracterização dos estilos de GRT -----	116
3.1.5 Análise Inferencial: <i>Empowerment</i> Individual, Interferência da D.C e Estilos de GRT -----	119
3.1.6 Variáveis Preditivas do <i>Empowerment</i> Individual -----	124
3.2 Segunda Fase do Estudo-Resultados Qualitativos -----	129
3.2.1 Facilitando a decisão de acordo com a “cabeça de cada um” -----	132
3.2.2 Consciencializando-se da Necessidade de Mudar -----	135
3.2.3 Percecionando-se como sendo Capaz de Mudar -----	147
3.2.4 Decidindo Mudar -----	154

4	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	161
4.1	Discussão dos Resultados Quantitativos	161
4.2	Discussão dos Resultados Qualitativos	173
4.3	Síntese	180
5	CONCLUSÕES	187
	BIBLIOGRAFIA	193
	ANEXOS	203
	ANEXO I-INSTRUMENTOS	205
	ANEXO II – ESCALA DE VALIDAÇÃO DA TRADUÇÃO DO INSTRUMENTO <i>ADAPTED ILLNESS INTRUSIVENESS RATINGS</i>	217
	ANEXO III- CLASSIFICAÇÃO ADAPTADA DA INTERFERÊNCIA DA DOENÇA CRÓNICA	237
	ANEXO IV-AUTORIZAÇÃO DA DIRETORA EXECUTIVA DO ACES LISBOA CENTRAL	241
	ANEXO V- AUTORIZAÇÃO DA ARSLVT, IP	245
	ANEXO VI-CONSENTIMENTO INFORMADO PARA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO	253
	ANEXO VII- CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A ENTREVISTA	257
	ANEXO VIII- PLANO DA ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA	261
	ANEXO IX- RESULTADOS QUANTITATIVOS: TABELA RESUMO	267
	ANEXO X- RESULTADOS QUALITATIVOS: TABELA RESUMO	273

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Modelo de <i>Empowerment</i> adaptado de Gibson (1991).....	48
Tabela 2: Unidades Funcionais do ACES	65
Tabela 3: Matriz de Componentes principais após rotação Varimax dos 13 itens da EIDC	68
Tabela 4: Critérios de Ajustamento utilizados na AFC	71
Tabela 5: Resultados de Ajustamento para a AFC da Escala de Interferência da Doença Crónica	73
Tabela 6: Estimativas dos coeficientes não padronizados do Modelo Confirmatório... 74	
Tabela 7: dimensões e itens da escala de <i>Empowerment</i> Individual.....	76
Tabela 8: Matriz de componentes principais após rotação varimax dos 25 itens da EEI	79
Tabela 9: correlação entre itens da dimensão Autopercepção.....	79
Tabela 10: correlação de itens corrigida da dimensão autopercepção.....	80
Tabela 11: correlação entre itens da dimensão Participação das decisões em saúde 80	
Tabela 12: correlação de itens corrigida da dimensão Participação das decisões em saúde.....	81
Tabela 13: correlação entre itens da dimensão Mestria	81
Tabela 14: correlação de itens corrigida da dimensão Mestria.....	81
Tabela 15: correlação entre itens da dimensão Identidade	82
Tabela 16: correlação de itens corrigida da dimensão Identidade.....	82
Tabela 17: correlação entre itens da dimensão autonomia e poder	82
Tabela 18: correlação de itens corrigida da dimensão autonomia e poder.....	83
Tabela 19: correlação inter dimensões	83
Tabela 20: Correlação inter Item da escala da GRT	87
Tabela 21: Estado Civil.....	90
Tabela 22: Estado civil e Sexo.....	91
Tabela 23: Habilitações Literárias e Sexo	91
Tabela 24: Agregado familiar	91
Tabela 25: Agregado familiar e Sexo	92
Tabela 26: Doenças crónicas.....	92
Tabela 27: Idade Por Sector	93
Tabela 28: Tempo que vive com a doença crónica.....	93
Tabela 29: RT (número de comprimidos face à mediana e tratamentos)	94
Tabela 30: Complicações referidas.....	95
Tabela 31: Correlações de Pearson entre o nível de <i>Empowerment</i> Global e as variáveis independentes	125
Tabela 32: Modelo de regressão linear 1 – Interferência da Doença Crónica	126
Tabela 33: Modelo de regressão linear 2 - Estilos de gestão do regime terapêutico. 127	
Tabela 34: Modelo de regressão linear 3 - Dimensões do estilo do regime terapêutico	127
Tabela 35: Modelo de regressão linear final	128
Tabela 36: Consciencializando-se da Necessidade de Mudar	137
Tabela 37: Percecionando-se como sendo Capaz de Mudar	148
Tabela 38: Decidindo Mudar	155

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Fluxograma do processo de Revisão integrativa da literatura	37
Figura 2: Modelo de <i>Empowerment</i> adaptado de Menon, 2008.	50
Figura 3: Desenho do estudo.....	61
Figura 4: Modelo de medida da Escala de Interferência da Doença Crónica	72
Figura 5: Scree Plot da escala de <i>Empowerment</i> Individual.....	77
Figura 6: Facilitando a decisão de acordo com a “cabeça de cada um”	131

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Apresentação dos resultados relativamente à Revisão Integrativa da Literatura	40
Quadro 2: Modelo de <i>Empowerment</i> Adaptado de Bridges, 2008.....	52
Quadro 3: Itens dos eixos dos estilos de GRT	85
Quadro 4: Indicadores das dimensões de flexibilidade e controlo	85
Quadro 5: itens específicos por estilo de GRT, adaptado de Meireles	86
Quadro 6: Caracterização dos nove participantes das entrevistas	98

INTRODUÇÃO

As doenças crónicas emergem como um dos mais sérios problemas de Saúde Pública, sobretudo nos países desenvolvidos. Em termos mundiais, as doenças crónicas afetam hoje mais pessoas do que as doenças infecciosas e são responsáveis pelo maior peso da doença na Europa.

Globalmente, a OMS estima que três em cada quatro mortes são causadas por doenças crónicas (OMS, 2005). Em julho de 2014 a mesma entidade internacional deu ênfase ao problema da cronicidade, identificando-a como a principal causa de morbilidade e mortalidade na população. Portugal segue o mesmo perfil epidemiológico a nível internacional e Europeu (DGS, 2015). As doenças crónicas, apesar de serem entidades diferentes, com base no diagnóstico médico, todas elas têm um denominador comum: são situações que têm de ser geridas, perante a morosidade ou impossibilidade de cura. Caso isso não aconteça, serão a 1ª causa de incapacidade até 2020 e a mais importante fonte de consumo de recursos dos sistemas de saúde (Vilar, 2012).

A dimensão “autogestão”, no contexto da cronicidade, pressupõe uma mudança de paradigma nas políticas, sistemas de saúde e serviços, atuação dos profissionais e na responsabilização da pessoa/família pela sua saúde. A mudança mais significativa está relacionada com o facto de cada vez mais pessoas viverem com a cronicidade da doença, implicando que as mesmas terão um papel chave na autogestão da sua condição no ambiente onde estão inseridas.

O desenvolvimento de comportamentos de autogestão depende de um conjunto de fatores inerentes à relação da pessoa com o ambiente que a rodeia, sendo determinante para o seu bem-estar. De acordo com as características individuais e padrão de gestão do regime foram identificados quatro estilos de autogestão do regime terapêutico nas situações crónicas de saúde: “Negligente”, “Formalmente Guiado”, “Independente”, “Responsável”, sendo que, o desejável seria que todas as pessoas fossem responsáveis e apresentassem elevados níveis de *Empowerment* (Bastos, 2012).

O *Empowerment* como resultado no contexto de autogestão do regime terapêutico é determinante para a obtenção de ganhos em saúde. O aumento da autoconfiança da pessoa em assumir o seu papel (Ontario, 2010) favorece a melhoria do estado de saúde e consequentemente contribui para a redução dos custos em saúde dos sistemas de saúde e dos países.

A implementação de um modelo baseado na filosofia de *Empowerment* tem uma fragilidade: a dificuldade na integração do novo paradigma por parte dos profissionais de saúde e dos próprios clientes (Ontario, 2010). A adoção deste modelo pressupõe que os enfermeiros passem de transmissores de informação, do conhecimento prévio que detêm sobre uma condição, a facilitadores do processo de autogestão dos regimes terapêuticos. Os cidadãos passam a assumir as suas decisões, o que implica responsabilidade acrescida, podendo haver dificuldade em assumir um papel ativo. Estando esta dificuldade relacionada com a necessidade da pessoa, por vezes, ter que sair da sua zona de conforto e assumir um papel mais ativo no controlo da doença e do regime terapêutico.

Nem todas as pessoas com doença crónica estão preparadas ou se identificam com este paradigma, dependendo de um conjunto de fatores intrínsecos ao ser humano e contextuais, além do nível de interferência da doença percecionado. Pelo que, a identificação deste nível, bem como o perfil do regime terapêutico poderá ajudar os enfermeiros a planear terapêuticas mais individualizadas e que favoreçam o *Empowerment* das pessoas com doença crónica.

O objetivo geral deste estudo é caracterizar o *Empowerment* como resultado nas pessoas com doença crónica. Os objetivos específicos são os seguintes:

Identificar os indicadores que avaliam o nível de *Empowerment individual* da pessoa com doença crónica, a partir da literatura;

Construir a escala de avaliação do *Empowerment individual*;

Caracterizar e analisar o nível de interferência da doença crónica na vida das pessoas e a sua relação com o nível de *Empowerment Individual*;

Caracterizar e analisar o estilo de gestão do regime terapêutico da pessoa com doença crónica e a sua relação com o nível de *Empowerment Individual*;

Identificar os fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment Individual* da pessoa com doença crónica;

Identificar os fatores facilitadores e inibidores do resultado *Empowerment*.

O foco deste estudo é o *Empowerment* como resultado e os fatores que contribuem para o mesmo.

Procurámos na literatura uma matriz de análise que nos ajudasse na compreensão e identificação dos fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment individual*; bem como, para a análise das relações e associações entre o nível de *Empowerment individual* e o de interferência da doença crónica e a relação deste nível com os estilos de gestão do regime terapêutico.

No enquadramento teórico deste relatório desenvolvemos os conceitos de Pessoa com Doença Crónica e Regime Terapêutico, *Empowerment da Pessoa com Doença Crónica*.

A Autogestão do Regime Terapêutico refere-se a um tipo de autocuidado que é exigido a uma pessoa em transição de saudável a doente e que se reveste de grande importância devido às repercussões sociais e implicações na vida pessoal e familiar. Consideramos que a Autogestão do Regime Terapêutico está também relacionada com o conhecimento necessário à tomada de decisão consciente e à capacidade para estabelecer uma relação de parceria com os profissionais de saúde no plano de tratamento.

O conceito de *Empowerment* é central neste estudo, e refere-se não apenas à capacitação, mas também à formação de uma parceria, em que haja distribuição de “poderes”, ou seja, simetria na interação entre a pessoa com doença e o profissional de saúde. O que se espera dos enfermeiros é que estes criem um ambiente promotor de *Empowerment*, sendo este visto como um resultado.

A criação deste ambiente depende da interação entre enfermeiro/pessoa no apoio à autogestão da doença crónica e regimes terapêuticos, o que nos remeteu para uma das categorias do processo de cuidar: “Possibilitar”, proposto por Swanson.

Em termos metodológicos, o estudo é caracterizado por ser do tipo correlacional e preditivo, numa 1ª fase, com uma abordagem transversal; e qualitativo na 2ª fase.

A análise de dados, da 2ª fase, foi orientada pelo método da *Grounded Theory*, com a intenção de compreender o processo de construção do resultado *Empowerment nas pessoas com doença crónica*.

Neste estudo efetuámos a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, do seu nível de *Empowerment*, estilos de autogestão do regime terapêutico e identificámos alguns dos fatores promotores e inibidores do mesmo.

A forma como o *Empowerment* foi sendo construído pelos participantes revelou um processo que tem na sua génese a mudança ou transição de saudável a doente e a importância da relação entre profissionais e pessoas, implicando a necessidade de

integrar, no enquadramento teórico, a teoria das transições proposta por Meleis e o processo de cuidar de Swanson.

A procura de instrumentos que nos ajudassem a avaliar e monitorizar o impacto da doença crónica, o nível de *Empowerment* e os estilos de gestão do Regime Terapêutico, levou à identificação das escalas: *Illness Intrusiveness Ratings Adapted* de Lorig et al., bem como, Estilos de Gestão do Regime Terapêutico de Bastos et al. Relativamente à escala de *Empowerment* a mesma foi construída pela investigadora e utilizada pela primeira vez.

A forma como o processo de investigação decorreu, proporcionou que organizássemos a tese em cinco capítulos. No primeiro capítulo, o enquadramento teórico que sustenta o estudo; no segundo, as opções metodológicas; no terceiro, os resultados obtidos com o estudo empírico; no quarto capítulo, a discussão dos resultados e a redução teórica. Por fim, no quinto capítulo, as conclusões e as referências bibliográficas.

CAPÍTULO I
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo desenvolvemos os conceitos teóricos, modelos e teorias que sustentam o estudo. No conceito de pessoa com doença crónica e regime terapêutico destacamos o autor Bury (1982) que olha para a doença crónica como sendo uma rutura biográfica na vida das pessoas com impacto nas atividades de vida diária, de relação e desenvolvimento. Optámos pela teoria das Transições proposta por Meleis (2010) porque esta teoria clarifica a resposta humana das pessoas à Transição, referindo-se neste estudo à transição de saudável a doente. O conceito de Autogestão da Doença Crónica e Regimes Terapêuticos é olhado neste estudo como um processo de desenvolvimento de competências que a pessoa terá de adquirir para aprender a integrar o regime terapêutico na sua vida. Optámos assim pela Teoria de Autocuidado de Orem (2001) e Teoria de Autogestão Individual e Familiar de Ryan e Sawin (2009). A componente comportamental do regime terapêutico é analisada pelo perfil ou estilo de Gestão do Regime Terapêutico de Bastos (2012). Relativamente ao suporte, que o enfermeiro poderá dar de forma a obter o resultado *Empowerment*, destacamos um dos processos de cuidar o “Possibilitar” proposto por Swanson (1991). O conceito de *Empowerment* é desenvolvido considerando os seus níveis, individual, organizacional e comunitários e as diferentes teorias e modelos que o suportam, sendo visto neste estudo como um resultado desejável.

1.1 A Pessoa com Doença Crónica e Regime Terapêutico

A forma como a pessoa gere a sua saúde ao longo do ciclo vital, através da tomada de decisão é fundamental e determinante para compreender as atitudes e comportamentos perante uma situação de doença crónica. Os hábitos de vida e saúde adquirem-se com frequência na infância e vão sendo interiorizados na nossa identidade, no nosso *self*, ao longo da nossa vida. Na adolescência, os mesmos já estão muitas vezes integrados e vão amadurecendo na fase adulta.

Os comportamentos em saúde constroem-se a partir de cada um de nós e da interação com o ambiente que nos rodeia, assim como se (des) constroem. Contudo, outros fatores além do comportamento condicionam a saúde determinando o risco de ficarmos doentes

ou sermos saudáveis. Estes fatores são dinâmicos podendo ser agrupados em genéticos, comportamentais, ambiente social, ambiente físico e serviços de saúde, e são denominados por determinantes em saúde (Charles, 2006).

Porém, o estilo de vida e comportamento que a pessoa adota irá influenciar a sua saúde de forma negativa ou positiva. Considerando que a gênese das situações crônicas de saúde poderá estar nos estilos de vida/comportamentos adotados pelas pessoas, facilmente compreendemos que, perante uma condição crônica, a pessoa terá de integrar a mudança na sua identidade, no seu *self*. Também a “experiência do adoecer” corresponde a uma realidade dinâmica em constante mudança, profundamente relacionada com as crenças individuais sobre o binómio saúde/doença e construída com base nas experiências pessoais e influências socioculturais (Vilar, 2012).

A experiência de viver com uma doença crônica caracteriza-se por ser uma “rutura biográfica” (Bury, 1982). O processo de adoecer corresponde assim a uma crise na vida de cada ser humano, uma transição, uma vez que a pessoa experiencia mudanças profundas no seu mundo externo e na forma como as percebe, tendo repercussões importantes na sua vida e saúde (Meleis, 2010). Olhando para a doença como um processo, alicerçado tanto na rutura biográfica (Bury, 1982) como na transição de saudável a doente (Meleis, 2010), podemos considerar que as mesmas se complementam e se interlaçam na compreensão do processo de adoecer.

Viver com uma doença crônica implica o envolvimento na modificação de um comportamento de saúde, exigindo uma transformação na identidade e a integração de comportamentos promotores da autogestão do regime terapêutico nas doenças crônicas (Dubolouz et al., 2010).

A doença crônica não pode ser vista como um mero episódio da vida, como acontece quando ocorrem doenças agudas, mas antes como uma situação na qual a pessoa tem de aprender a viver com a doença, na medida em que a sua vida (familiar, social e profissional) continua.

A doença crônica é definida como um tipo particular de evento disruptivo (Bury, 1982); essa rutura biográfica realça os recursos (cognitivos e materiais) disponíveis das pessoas, modos de explicação para a dor e sofrimento, continuidades e descontinuidades entre o pensamento profissional e o leigo e fontes de variação da experiência (Bury, 1982). As ruturas da biografia são simultaneamente, ruturas das relações sociais e da habilidade de mobilizar recursos; o autor reflete sobre o impacto das perturbações causadas pelas doenças crônicas referindo que as mesmas têm consequências multidimensionais e levam a ruturas a vários níveis (corporal, biográfico e da identidade).

O conhecimento clínico e o conhecimento leigo sobre doença e enfermidade entram nesses campos, mas a possibilidade de autorização da mudança de comportamento de uma pessoa através de uma doença crónica é determinada por muitos outros fatores (Bury, 1982). O autor descreve três fases pelas quais a pessoa atravessa:

Primeiro estágio - o início do problema do reconhecimento:

Este estágio é caracterizado, em primeiro lugar, pelo questionamento “o que está a acontecer”, envolve atenção aos estados corporais que nem sempre são trazidos à consciência e decisões sobre procurar ajuda. Nesta fase a pessoa não se sente bem, mas poderá atribuir este estado a outras causas, não existindo ainda um diagnóstico médico, mas irá pedir apoio de alguém ou algo, relacionado com o seu sistema de valores e crenças. Este estágio caracteriza-se por ser muito longo e de desconhecimento.

Segundo estágio - o aparecimento de incapacidade:

Neste estágio há ruturas mais profundas nos sistemas explanatórios que são normalmente usados pelas pessoas, de tal maneira que uma revisão fundamental da biografia e do *self* está envolvida. Caracteriza-se sobretudo pela incerteza no futuro, a evolução da sua saúde, e em relação a como será a sua vida a partir daquele momento; a pessoa confronta-se com um conjunto de sinais e sintomas que interferem na sua vida. Sendo considerada uma fase de transição (Meleis & Trangenstein, 1994).

Terceiro estágio - mobilização de recursos

Nesta fase há a reação à rutura, envolvendo a mobilização de recursos para enfrentar a situação de saúde e geri-la. Na perspetiva da pessoa com doença crónica, estes três estágios correspondem a um processo complexo e exigem a mobilização de recursos. Sendo que essa mobilização se poderá traduzir na resposta humana à Transição referida por Meleis. A autora definiu este conceito como sendo “Uma passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro. A transição refere-se tanto ao processo como aos resultados de interações complexas entre a pessoa e o ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e assenta no contexto e na situação” (Meleis & Trangenstein, 1994 p.3).

A autora explica a vivência de uma transição em três fases — entrada, passagem e saída. Completar a transição implica que a pessoa atingiu o equilíbrio ou maior estabilidade pelo crescimento relativamente à crise.

A Transição de Saudável a Doente de Meleis

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais tempo passam com as pessoas que vivem transições, sendo o conceito de transição central para a Enfermagem (Schumacher & Meleis, 1994). As transições pertencem ao domínio da disciplina de Enfermagem quando se relacionam com a saúde e a doença ou quando as suas respostas são manifestadas por comportamentos relacionados com a saúde (Meleis, 2007). As transições são “pontos de mudança”, “os quais resultam no pressuposto de novos papéis e novas relações, conduzindo a novas auto concepções” (Mercer, Nichols & Doyle, 1988, p.144).

As transições são acompanhadas por várias emoções, muitas das quais, relacionadas com as dificuldades encontradas ao longo do processo de transição. Os vários eventos que permeiam a vida das pessoas exigem respostas para que estas possam ultrapassar momentos de instabilidade, as mudanças na sua autoestima, as mudanças no desempenho de papéis, ansiedade, depressão e a insegurança, para alcançar o equilíbrio perdido.

A transição tem uma característica essencialmente positiva, na medida em que a pessoa, ao passar pelo evento, alcança uma maior maturidade e estabilidade (Chick & Meleis, 1986, Zagonel, 1999,).

As transições são caracterizadas por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de viragem, e podem ser definidas através de indicadores de processo e/ou de resultado (Meleis, 2010), o cliente deve ser perspectivado como um “ (...) *ser humano com necessidades específicas que está em constante interação com o meio envolvente e que tem a capacidade de se adaptar às suas mudanças, mas devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio*” (Meleis, 2005, p. 107).

Deste modo, verifica-se que o conceito de transição acomoda simultaneamente a continuidade e descontinuidade dos processos de vida, definindo-se por períodos de entropia entre estados de equilíbrio (Meleis, 2007). Para a mesma autora, a saúde revela-se por consciencialização, *Empowerment*, controlo e mestria na vida; a ausência deste equilíbrio, provocada normalmente por momentos de crise, coloca as pessoas na iminência de uma transição, como por exemplo a transição de saudável a doente.

Existem aspectos transversais às categorias de transição que suportam a ideia da existência de duas propriedades universais das transições: as transições são processos que ocorrem a todo o momento e que envolvem desenvolvimento, fluxo ou movimento de um estado para outro e as mudanças que ocorrem durante as transições têm naturezas específicas, identidade, papel, relações, capacidades, padrões de comportamento, estrutura, função, dinâmica (Schumacher & Meleis, 1994). Nesta perspectiva, os processos de transição são influenciados por fatores pessoais e ambientais.

Indicadores de transições bem-sucedidas são o bem-estar subjetivo, mestria no desempenho de um papel e o bem-estar nas relações (Schumacher & Meleis, 1994). Tendo em conta o interesse da enfermagem na saúde, podem identificar-se indicadores adicionais, tais como: qualidade de vida; adaptação; capacidade funcional; autoatualização e transformação pessoal (Meleis et al., 2000).

Foram identificados quatro tipos de transição centrais para a prática de enfermagem, vividas individualmente pelos utentes ou pelas famílias: desenvolvimento (associadas a mudanças no ciclo vital); saúde/doença; situacional (relacionadas com acontecimentos que originam alterações de papéis) e organizacional (Meleis et al., 2000). No estudo em causa, o tipo de transição presente é a de saudável a doente.

Porém, todas as pessoas podem vivenciar simultaneamente mais do que uma transição. Assim sendo, os autores dividem as transições em simples, múltiplas, sequenciais, simultâneas, relacionadas e não relacionadas. As transições são complexas e multidimensionais, apresentando propriedades como a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o espaço de tempo e os pontos críticos e eventos (Meleis, 2000).

A consciencialização está relacionada com a perceção, o conhecimento e o reconhecimento de uma experiência de transição. O nível de consciência reflete-se, muitas vezes, no grau de congruência entre o que se sabe sobre os processos e respostas esperadas e as perceções dos indivíduos que vivenciam transições semelhantes (Meleis, 2000). A consciencialização é uma característica definidora da transição, e a ausência da noção da mudança poderá significar que um indivíduo não iniciou a experiência de transição (Chick & Meleis, 1986). Numa transição é suposto existir algum grau de consciencialização acerca das mudanças que estão a ocorrer (Meleis, 2000).

O nível de consciencialização influencia o nível de envolvimento, pois a pessoa só pode envolver-se depois de ter a noção da mudança que ocorreu, ou que é desejável que venha a acontecer. O nível de envolvimento de uma pessoa que reconhece as mudanças físicas, emocionais, sociais e ambientais, será diferente daquela em que tal não acontece.

Exemplos de envolvimento são a procura de informação, recurso a modelos e preparação ativa e proactiva da modificação das atividades (Meleis et al, 2000).

Como já foi dito, todas as transições envolvem mudança, mas nem todas as mudanças estão relacionadas com transições, sendo essencial conhecer e descrever os efeitos e significados da mudança, para compreender plenamente o processo de transição. As dimensões da mudança incluem a natureza, temporalidade, importância ou gravidade atribuída, e as expectativas pessoais, familiares e sociais.

A mudança pode estar relacionada com eventos críticos, rutura nas relações, rotinas, ideias, percepções e identidades. A diferença é outra propriedade das transições associada à mudança, referindo-se às expectativas não satisfeitas ou divergentes, diferentes sentimentos, ou ver o mundo e os outros de outra forma; contudo, a diferença nem sempre leva à necessidade de alteração do comportamento (Meleis et al., 2000).

As transições são também caracterizadas pelo espaço de tempo, ou seja, pelo fluxo ao longo do tempo, estas, ocorrem num intervalo de tempo no qual se distingue o fim (Bridges, 2003). Segundo o mesmo autor, este prolonga-se desde os sinais iniciais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança, passando por períodos de instabilidade, confusão e *stress* até a um eventual fim, em que é atingida novamente a estabilidade.

Todavia, na avaliação da experiência de transição, é imprescindível considerar a possibilidade de variabilidade ao longo do tempo, já que pode ser necessário a reavaliação dos resultados (Meleis et al., 2000). Alguns estudos sobre as múltiplas transições destacam que a maior parte das transições abarcam eventos críticos ou pontos de viragem e estes pontos são também uma propriedade do processo de transição e estão frequentemente associados com a consciência de mudança ou diferença e com um maior envolvimento na experiência de transição (Meleis et al, 2000).

As condições que facilitam ou dificultam as transições e que podem influenciar a qualidade da experiência e as suas consequências são: pessoais (significados, crenças e atitudes, *status* socioeconómico e preparação e conhecimento), da comunidade e da sociedade (Meleis et al., 2000).

Relativamente às condições pessoais, os mesmos autores referem que os significados, as crenças e atitudes atribuídos aos eventos que desencadeiam a transição e ao processo de transição podem facilitar ou dificultar uma transição saudável. Alguns estudos demonstraram que as pessoas com *status* socioeconómico mais baixo estão mais

suscetíveis a sintomas psicológicos e eventos que dificultam a transição (Abe e Moritsuka, 1986; Uphold e Susman, 1981, Cit. por Meleis et al., 2000).

Da mesma forma, uma preparação e conhecimentos prévios sobre o que esperar durante a transição e as estratégias a utilizar na gestão da situação facilitam a experiência da transição, ao passo que o contrário prejudica todo este processo. Os recursos da comunidade (suporte familiar, informação, modelos) e as condições da sociedade podem também dificultar ou facilitar a vivência da transição (Meleis et al., 2000).

O terceiro domínio da Teoria das Transições consiste nos padrões de resposta. Estes podem ser de dois tipos: indicadores de processo e indicadores de resultado. Os indicadores de processo incluem: sentir-se e estar ligado, interação, localizar-se e estar situado e desenvolver confiança e *coping* (Meleis et al., 2000). Os autores referem que, na literatura, a necessidade de sentir e estar ligado sobressai nas explicações das diferentes transições. O sentir-se ligado, nomeadamente aos profissionais de saúde, aos quais se podem fazer questões e esclarecer dúvidas é outro indicador importante de uma experiência positiva (Meleis et al., 2000).

A interação entre os diversos elementos envolvidos no processo de transição permite um contexto harmonioso e efetivo de auxílio, colaboração e ajuda, tornando-se, igualmente, indicador de uma transição saudável. O localizar-se e estar situado no tempo, espaço e relações é fundamental na maioria das transições. A comparação através da qual se explica ou justifica o “como” e o “porquê” estão nesta situação, de onde são e de onde vieram e, também, quem e o que são.

O recurso a mecanismos de *coping* eficazes permite uma melhor adaptação ao novo contexto de saúde (Meleis et al., 2000). Os padrões de resposta, através dos indicadores de resultado, manifestam-se pela mestria e pela integração fluida da identidade.

A mestria revela um progresso nas capacidades e competências do indivíduo, que lhe permitem viver a transição com sucesso. São exemplos de mestria a gestão do regime terapêutico, autogestão da doença e dos sinais e sintomas, a aquisição de informação, a procura de sistemas de suporte social, a manutenção ou desenvolvimento de relações sólidas com outros indivíduos e aprendizagem de formas de adaptação à mudança através da consciência do *self*.

A integração fluida da identidade está relacionada com a forma como o indivíduo incorpora na sua vida os novos comportamentos, experiências e competências adquiridos, para uma melhor adaptação à realidade após a transição (Meleis et al., 2000).

A transição de saudável a doente implica para a pessoa a necessidade de integrar na sua vida um regime terapêutico que lhe permita gerir a doença e os sintomas, exigindo a adoção de comportamentos de autogestão do regime terapêutico e autocuidado.

Teoria de Autocuidado de Orem

A Teoria de Enfermagem do Deficit de Autocuidado, desenvolvida por Dorothea Elizabeth Orem, tem por base o princípio de que os indivíduos, família e comunidade são responsáveis por si próprios e pela sua saúde (Orem, 2001). Estas constroem o seu caminho tendo como finalidade a melhoria da qualidade de vida, saúde e bem-estar. O conceito central desta teoria é o Autocuidado que pode ser definido como a prática de atividades que favorecem o aperfeiçoamento e amadurecem as pessoas que a iniciam e desenvolvem dentro de espaços de tempo específicos, cujos objetivos são a preservação da vida e o bem-estar pessoal (Queirós, Vidinha & Filho, 2014).

Esta teoria envolve, para além do conceito do que a pessoa pode fazer por si própria, o controlo, a liberdade e o compromisso para com a sua qualidade de vida e bem-estar. Esta teoria é considerada *major* por abranger uma combinação de propriedades conceptuais comuns a todos os contextos/circunstâncias, revelando-se pertinente na orientação do conhecimento e na prática clínica, ensino e gestão de enfermagem, assim como na criação de estruturas a partir das quais se desenvolvem outras teorias e conceitos (Queiroz, Vidinha & Fialho, 2014).

A teoria de enfermagem do Deficit de Autocuidado é constituída por três teorias (Orem, 2001): a primeira, Teoria do Autocuidado, descreve o porquê e como as pessoas cuidam de si próprias; a segunda, Teoria do Défice de Autocuidado, descreve e explica a razão pela qual as pessoas podem ser ajudadas através da enfermagem; a terceira, Teoria dos Sistemas de Enfermagem, descreve e explica as relações que têm de ser criadas e mantidas para que se produza enfermagem (Tomey & Alligood, 2002).

A ideia central da Teoria do Défice de Autocuidado é que quanto mais uma pessoa se percebe com limitações que a colocam numa situação de dependência em relação ao autocuidado mais necessita de cuidados de enfermagem. Esta dependência pode ser completa, ou parcial relativamente ao seu autocuidado.

Esta noção constitui a essência da teoria geral do défice de autocuidado, uma vez que determina a necessidade da intervenção de enfermagem quando as exigências de

autocuidado são maiores do que a capacidade da pessoa para desenvolver esse mesmo autocuidado (Queiroz, Vidinha & Fialho, 2014). A teórica Orem identificou três tipos de requisitos de autocuidado: universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde. Estes podem ser definidos como os objetivos que devem ser alcançados através de ações de autocuidado realizadas pela pessoa ou por terceiros, ou seja, correspondem aos grupos de necessidades identificadas pela teórica (Tomey & Alligood, 2002).

Iremos especificar os requisitos de desvio de saúde porque este estudo é constituído por pessoas com doença crónica instalada e diagnosticada por uma entidade clínica. Os requisitos de desvio de saúde existem para as pessoas que estão doentes ou lesionadas, que têm situações ou desordens patológicas, incluindo defeitos ou incapacidades, e que estão submetidas a um diagnóstico ou tratamento médico. As características dos desvios de saúde, enquanto situações que se prolongam no tempo, determinam quais as necessidades de cuidado que as pessoas sentem enquanto vivem o processo de doença (Tomey & Alligood, 2002).

Os cuidados para satisfazer as exigências do desvio de autocuidado têm de ser transformados em componentes de ação dos sistemas de autocuidado. A complexidade destes sistemas é aumentada pelo número de exigências do desvio de saúde que devem ser satisfeitos em espaços de tempo específicos (Tomey & Alligood, 2002), com recurso a agentes de autocuidado terapêutico.

Para Orem, um agente de autocuidado terapêutico é definido como um adulto em maturação ou um adulto que aceita e cumpre a responsabilidade de conhecer e suprimir a necessidade terapêutica de autocuidado de outros que estão dependentes ou que aceita regular o exercício de atuação de autocuidado destas pessoas. No que diz respeito ao cuidar profissional, Meleis, considera que assistir as pessoas em processos de transição, neste estudo, transição de saudável a doente, constitui o papel mais relevante do exercício de enfermagem por facilitar o processo e ajudar as pessoas a alcançarem o seu bem-estar.

A teórica Orem identificou os três tipos de prática nos sistemas de enfermagem, que são: 1) sistema totalmente compensatório, quando a enfermagem substitui o indivíduo no autocuidado; 2) sistema parcialmente compensatório, quando o indivíduo apenas precisa da enfermagem para ajudá-lo naquilo que ele não é capaz de realizar por si só; e 3) apoio-educativo, quando o indivíduo é capaz de realizar o autocuidado, embora necessite dos enfermeiros para o ensinar e supervisionar na realização das ações (Tomey & Alligood, 2002).

Nesta perspectiva, um método de ajuda é uma série sequencial de ações que irão ultrapassar ou compensar as limitações associadas à saúde das pessoas para empreender ações reguladoras do seu próprio funcionamento e desenvolvimento ou o dos seus dependentes. Nesta lógica, Orem identificou cinco métodos que os enfermeiros podem utilizar em combinação ou isoladamente quando cuidam da pessoa, que são: executar ou agir, substituindo-a naquilo que ela não é capaz de fazer; orientar e encaminhar; dar apoio físico e/ou psicológico; criar e manter um ambiente que favoreça o seu desenvolvimento, e ensinar (Tomey & Alligood, 2002).

A capacidade de autocuidado está dependente da disposição/motivação para iniciar o processo de aprendizagem e realização de uma atividade, mas se houver uma limitação, por exemplo auditiva ou visual, poderá dificultar o processo de aprendizagem. O desenvolvimento e a operabilidade das capacidades de autocuidado podem ser afetadas, entre outros fatores pela cultura, experiência de vida, estado de saúde, padrões de vida, doenças, sistema familiar, idade, sexo e escolaridade (Orem, 2001). A *self-care agency* consiste na capacidade do indivíduo para se envolver em ações de autocuidado (Orem, 2001). É o poder de tornar-se agente do seu autocuidado e desenvolver-se no processo de viver o dia-a-dia, por meio de um processo espontâneo de aprendizagem.

Neste processo, a pessoa incorpora ou exclui coisas específicas, a partir da compreensão dos seus significados e da necessidade de mudar ou regular as coisas observadas. Este processo de aprendizagem permite à pessoa adquirir conhecimentos sobre o curso da ação a ser seguida para a regulação e decidir o que fazer, agindo para alcançar a mudança ou atingir a regulação. A *Self Care Agency*, no contexto da cronicidade, é a capacidade para a autogestão do seu regime terapêutico, desenvolvendo os comportamentos essenciais para integrar a mudança necessária que permita sentir-se bem.

O funcionamento humano integrado inclui aspetos físicos, psicológicos, interpessoais e sociais, acreditando que o ser humano se distingue dos outros pelo seu potencial para a aprendizagem e desenvolvimento (Orem, 2001). O conteúdo da aprendizagem para a autogestão do regime terapêutico, constitui o “poder” para a realização do processo; quando a pessoa está preparada e integrou a informação poderá iniciar a sua prática de Autocuidado.

A Teoria da Autogestão Individual e Familiar de Ryan e Sawin

A autogestão é definida como um processo de envolvimento na mudança de comportamentos para melhorar as capacidades de gestão das situações crónicas de saúde ou fatores de risco (Ryan & Saiwn, 2009). No contexto das doenças crónicas, é um fenómeno multidimensional, complexo e dinâmico que afeta as pessoas e famílias ao longo da sua vida, englobando a incorporação de conhecimentos, competências e atitudes necessárias para que a pessoa seja capaz de gerir a sua doença crónica.

A mudança e adoção de comportamentos favorecedores de autogestão da doença, são difíceis de manter ao longo do tempo, podendo estar relacionado com o facto das decisões em relação à saúde se basearem mais nas dificuldades associadas à complexidade do regime terapêutico e na presença ou ausência de sintomas, do que nos benefícios obtidos a longo prazo com a mudança dos comportamentos (Vilar, 2012).

A necessidade de envolvimento na autogestão das doenças crónicas e regimes terapêuticos pressupõe que a pessoa para mudar tenha de desenvolver competências de gestão da sua doença e regimes terapêuticos. Os autores propõem uma matriz concetual que permite compreender a importância do envolvimento para a mudança de comportamentos da pessoa com doença crónica para os resultados na sua saúde (Ryan & Saiwn, 2009). Assim sendo, uma das categorias da sua teoria de autogestão é o contexto que envolve a pessoa com doença crónica que é definido como Fatores de Risco e Protetores (Ryan & Saiwn, 2009). Consequentemente, este ambiente é caracterizado pelas condições específicas da doença em si, como por exemplo a complexidade da condição, tratamento e a trajetória da situação crónica; pelo ambiente social, como por exemplo o acesso aos cuidados, condições promotoras de transições, recursos sociais e cultura; por fim, pelos fatores individuais e familiares, correspondendo a estádios de desenvolvimento, perspetivas, literacia, processo de informação, capacidades (Ryan & Saiwn, 2009).

Outra das categorias desta teoria é o Processo de Autogestão: o mesmo é caracterizado pelos conhecimentos e crenças, tais como: a autoeficácia, resultados desejados, congruência nos objetivos; pela autorregulação que é caracterizada pelas competências e habilidades, estabelecimento de metas, auto monitorização, pensamento reflexivo, tomada de decisão, planeamento e implementação de ações, auto validação e controle emocional; pela Facilitação social como por exemplo a influência, suporte e colaboração (Ryan & Saiwn, 2009).

Por fim, a terceira categoria são os Resultados que podem ser a curto prazo, como por exemplo: os Comportamentos de autogestão e custos dos Serviços de Saúde; ou os resultados a longo prazo tais como: estado de Saúde, qualidade de vida, bem-estar e custos em saúde (Ryan & Saiwn, 2009).

As dimensões ou categorias referidas pelos autores estão interrelacionadas, ou seja, os resultados dependem tanto do contexto como do processo em si. Isto é, o contexto inerente à pessoa e sua família afeta a sua capacidade de envolvimento no processo de autogestão refletindo-se nos resultados.

O processo de autogestão da doença crónica deverá promover o desenvolvimento de competências que permitam gerir: sintomas, terapêutica, relações e emoções, alimentação, exercício físico, tabaco, redução do *stress*, adaptação ao trabalho, reconhecimento dos episódios de agudização, a interação com os profissionais de saúde, a informação transmitida e incorporada no dia-a-dia (Lorig & Holman, 2003).

Assim sendo, o processo de autogestão envolve conhecimento e crenças, competências de autorregulação e habilidades e facilitação social para gerir as condições crónicas ou envolvimento na mudança de comportamentos de saúde (Ryan & Saiwin, 2009).

Como já referimos, a autogestão do regime terapêutico refere-se a um tipo de autocuidado que é exigido às pessoas com doença crónica. Assim sendo, estes dois conceitos não são sinónimos, nem na perspetiva teórica e conceptual nem na sua aplicabilidade nos cuidados de enfermagem. Pois enquanto o autocuidado engloba a *performance* nas atividades de vida diária com ou sem ajuda dos profissionais de saúde, a autogestão reporta-se a um autocuidado no desvio da saúde que implica a responsabilização da pessoa pela gestão da sua doença crónica e regime terapêutico (Ryan & Saiwin, 2009).

A diferença que os autores referem terá repercussões na intencionalidade dos cuidados, ou seja, no caso do processo do autocuidado o papel do enfermeiro será informar e transmitir o conhecimento de acordo com a capacidade da pessoa; enquanto no processo de autogestão, o papel do enfermeiro será o de facilitador do processo de autogestão dos regimes terapêuticos. Como já referimos, a responsabilização pela gestão da doença crónica e regime terapêutico pressupõe a tomada de decisão.

A autogestão do regime terapêutico é uma preocupação dos enfermeiros, pressupondo ajudar a pessoa a tomar decisões informadas (Ryan & Saiwin, 2009). O resultado desejável no processo de autogestão da doença crónica é o *Empowerment*.

Estilos de Gestão do Regime Terapêutico

A teoria explicativa sobre o processo de Transição Saúde/Doença crónica e de como o mesmo é influenciado pelo percurso biográfico e contextual da pessoa, irá determinar a forma e eficácia dos processos adaptativos. A atitude face às novas exigências no autocuidado, a mestria na gestão do regime terapêutico e a identidade fluída irão determinar o predomínio dos estilos de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2012).

A autora identifica um conjunto de variáveis: o *locus* de controlo, a autodeterminação, a responsabilidade, estratégias de *coping*, conhecimento e crenças que contribuem para a caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico infracitados (Bastos, 2012):

Negligente: Este estilo de gestão do regime terapêutico caracteriza-se, segundo os autores, por apresentar um *locus* de controlo externo, desinteresse, motivação fraca, ausência de responsabilidade, estratégias de *coping* centradas nas emoções, pouco conhecimento sobre a sua situação de saúde e desinteresse.

Independente: As pessoas com doença crónica com este estilo de gestão do regime terapêutico têm um nível de autodeterminação mais elevado que as do perfil anterior. De uma forma geral, acreditam que se determinada medicação lhes faz bem poderão continuar a fazê-la, apresentando alguma flexibilidade relativamente ao regime terapêutico, podendo até automedicar-se, mesmo sem os conhecimentos necessários para esta ação. Por vezes, a base das suas decisões em relação ao regime terapêutico são as crenças.

Formalmente Guiado: Neste estilo de gestão inserem-se as pessoas que cumprem o seu regime terapêutico tal e qual como lhe é dito, não questionam, apenas seguem o que os profissionais de saúde lhes dizem para fazer. São geralmente, pessoas muito dependentes e que sofrem muito com a doença e solidão.

Responsável: Neste estilo de gestão do regime terapêutico, as pessoas têm um *locus* de controlo predominantemente interno, são autodeterminadas, apresentam capacidade em gerir os seus recursos e procurá-los, quando deles necessitam. Tem conhecimentos e procuram saber mais sobre a sua situação de saúde, apresentando um elevado nível de *Empowerment*. A avaliação deste nível permite identificar as terapêuticas facilitadoras da autogestão do regime terapêutico.

O processo de Cuidar de *Swanson*: Possibilitar

O apoio à autogestão por parte do enfermeiro é determinante e deverá ser definido e refletido nos constructos teóricos e modelos conceptuais que constituem a disciplina de enfermagem. Partindo do princípio de que as pessoas/famílias e comunidades são responsáveis pela sua saúde e por si próprias no processo de autogestão, no contexto da cronicidade, em interação com os profissionais de saúde e ambiente que as rodeia então, a intencionalidade dos cuidados de enfermagem deverá ter como resultado o *Empowerment*. A relação terapêutica entre enfermeiro e pessoa deverá ser promotora do desenvolvimento do potencial de aprendizagem e facilitadora das transições, traduzindo-se em apoio e transmissão do conhecimento necessário para o desenvolvimento de competências de autogestão da doença crónica e regime terapêutico. Este apoio traduz-se no processo de cuidar sistematizado em cinco categorias ou processos (Swanson, 1993):

- Conhecer;
- Estar com (acompanhar);
- Fazer por (substituir);
- Possibilitar (ajudar);
- Manter a crença (confiança no outro).

Destes cinco processos destacamos o **Possibilitar**, definido segundo a autora, como sendo: facilitar os outros a passarem através das transições da vida e eventos desconhecidos; usando da melhor forma o conhecimento, facilitando a capacidade do outro para crescer; assistindo o outro, compreendendo-o e avaliando os seus sentimentos. Consideramos que é um processo adequado ao autocuidado e autogestão do regime terapêutico.

A verificação empírica dos cinco processos de cuidar de Swanson concluiu que para a concretização do processo ser possível, existe uma necessidade de autocuidado (Kawi, 2012) que está relacionada com a motivação intrínseca da pessoa, competência e autodeterminação (Wagner, 2009). Este processo de cuidar focaliza-se na relação enfermeiro e pessoa, os quais, são parceiros numa relação de colaboração simétrica com avaliação interativa do conhecimento do pessoa e habilidades de autogestão (Kawi, 2012). Envolve também o compromisso mútuo dos profissionais para se envolverem no processo de cura e na partilha de objetivos comuns (Coffey, 2006).

Para além do que foi referido, este processo de cuidar-**Possibilitar** também depende da competência dos enfermeiros em gerir cuidados complexos que exigem ajustes pessoais contínuos, navegando no sistema de saúde onde interagem, fornecendo educação e intervenções de apoio com o objetivo de aumentar as competências e confiança na autogestão dos problemas de saúde.

A pedra basilar do *Empowerment* é a existência de uma comunicação eficaz, regular, clara, precisa, honesta e empática em relação à dinâmica familiar, crenças culturais, religiosas e a experiência anterior, considerando também a natureza da doença. De acordo com os autores, **Possibilitar** é um processo de cuidar que envolve:

- Apoio escrito à pessoa, acompanhamento com telefonemas, *e-mails*, uso de internet, promovendo uma aprendizagem independente.
- *Coaching* e aconselhamento (Kawi, 2012). A disposição para compartilhar poder e responsabilidade também é uma característica de permitir ou Possibilitar (Finfgeld-Connett, 2008; Mikkelsen, 2011; Wiggins, 2008). Porém, ambas as partes devem ser capazes de aceitar a relação de poder e reconhecer os conhecimentos uns dos outros, com a aceitação da mutualidade (Mikkelsen, 2011). A mutualidade é um cuidado aberto e caracterizado por querer ser uma ajuda e aceitar a ajuda com dignidade (Mikkelsen, 2011).
- A parceria entre pessoas e profissionais realça a responsabilidade compartilhada, a informação, o cuidado, o acesso à informação, e reconhece o membro da família como uma importante fonte de informação.
- A definição de papel e responsabilidades em colaboração, permitindo que os membros da família escolham o seu grau de envolvimento, e apoio das emoções familiares com sensibilidade às necessidades individualizadas. As parcerias também se concentram nas forças familiares com a aceitação da individualidade e da diversidade e possibilitam a escolha e a tomada de decisões.
- A competência realça a validação contínua de processos de cuidado, exigindo que os resultados de cuidados sejam medidos e definidos (Dalpezzo, 2009), embora a literatura realce a necessidade de desenvolver e testar instrumentos de qualidade de vida para estabelecer medidas de resultados adequadas (Stayer, 2012) e questionários que avaliem o sofrimento do doente (Bruggemann, 2012).

As barreiras ao *Empowerment* incluem a falta de uma descrição clara dos comportamentos mensuráveis e os resultados dos pacientes (Dalpezzo, 2009; Huynh, 2008; Pelzang, 2010).

1.2 O *Empowerment* da Pessoa com Doença Crónica

Portugal ocupa o 29º lugar, num *ranking* de 30 países relativamente ao índice de *Empowerment em Saúde* (Powerhouse, 2009), significando que no âmbito da saúde a população portuguesa necessita de ter uma intervenção mais ativa nos cuidados de saúde, sobretudo ao nível da doença crónica e autogestão dos regimes terapêuticos, sendo o *Empowerment* um resultado desejável no processo de autogestão da doença crónica e regimes terapêuticos. A clarificação do conceito de *Empowerment* e a intencionalidade da ação de Enfermagem no contexto da doença crónica é essencial, no âmbito da investigação da problemática dos resultados sensíveis aos cuidados de Enfermagem. Na perspetiva do resultado *Empowerment* " ao nível da autogestão dos regimes terapêuticos, algumas questões se colocam, tais como: quais as teorias e modelos que caracterizam o *Empowerment* no cuidado de Enfermagem? Que tipo de programas ou intervenções de Enfermagem se focalizam no mesmo enquanto resultado? Que indicadores se esperam quando a sua intencionalidade é a promoção do *Empowerment*?

Com o intuito de responder às questões de investigação e aprofundar o conhecimento na área, optou-se por realizar uma revisão integrativa da literatura sobre a problemática. A revisão decorreu de abril a junho de 2013 na base de dados EBSCO: CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE with Full Text; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Methodology Register; MedicLatina; Health Technology Assessments; NHS Economic Evaluation Database. Os critérios de inclusão dos estudos selecionados foram: texto completo; Analisado por especialistas; Humano; Modos de pesquisa - Booleano/Frase; Línguas: Francês, Português, Inglês, Espanhol; Adultos; Doenças Crónicas. Os critérios de exclusão: Outras línguas estrangeiras; Crianças, adolescentes e pais; *Empowerment* no contexto organizacional e comunitário.

A frase boliana MH "*Empowerment* /CL/ED/EI/EV") OR "*Empowerment*" OR (MH "Nurse-Patient Relations/CL/ED/EI/EV") OR (MH "Professional-Patient Relations/CL/ED/EI/EV") OR (TI "patient *Empowerment* "OR AB "patient *Empowerment*" OR MW "patient *Empowerment* ") OR (MH "Power (Psychology)"). Obtivemos um resultado de 775 artigos. Inicialmente foram lidos todos os títulos e resumos das publicações para posterior seleção dos textos de acordo com o tema em questão e os critérios de exclusão, tendo sido excluídos 452 artigos:

- Outros idiomas 5;
- Artigos repetidos - 122;
- *Empowerment* noutros contextos - 283;
- Internamento pediátrico – 42.

Num segundo momento procedeu-se a uma leitura mais cuidada de 323 artigos; considerando os critérios de inclusão, seleccionámos 29 artigos, tendo sido excluídos 294 artigos por não estarem diretamente relacionados com o *Empowerment* como conceito, modelo, teoria e resultado nos cuidados de Enfermagem (Figura 2).

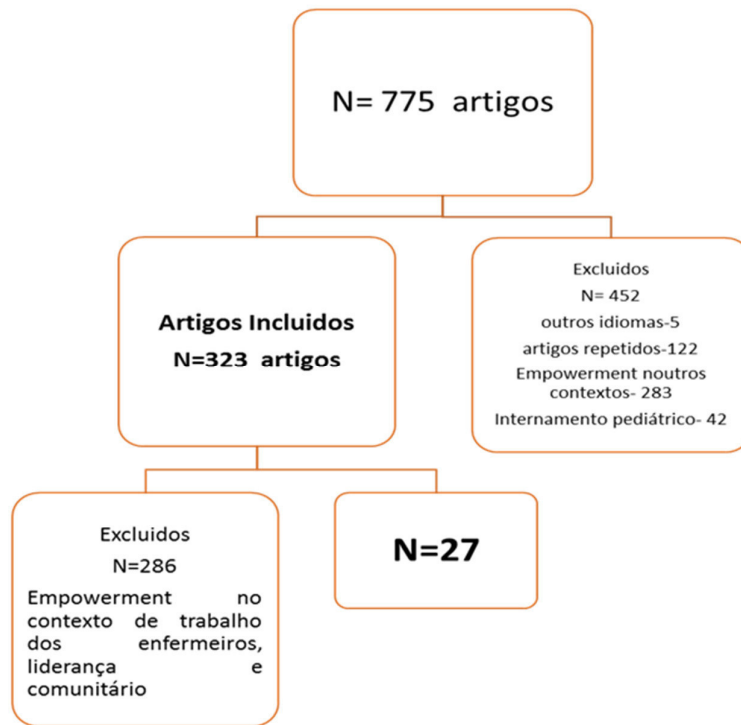


Figura 1: Fluxograma do processo de Revisão integrativa da literatura

Foram analisados no total 27 estudos (quadro 2). Estes são, predominantemente, de natureza qualitativa com diferentes abordagens, Fenomenológica, *Grounded Theory*, Etnográfica e num total de doze artigos (45%); sete artigos de revisão da literatura (26%), cinco estudos transversais (19%) e três estudos experimentais (11 %). Quanto à população do estudo: população diabética (seis); doença psiquiátrica (três), cuidados domiciliários (três), insuficientes renais (dois), programa de reabilitação (dois), DPOC

(um), HTA, (um) dor crónica (um), alcoolismo crónico (um), pré-preparação (6 meses antes) para a cirurgia de obesidade (um).

Os restantes artigos referem-se a revisões de literatura sobre o conceito e, uma das revisões tem um horizonte temporal de 1950 a 2007 (8). Os artigos foram na sua maioria publicados em 2011 e 2008, correspondendo a oito (30 %) e sete (26%) respetivamente, quatro em 2010 (15%), três em 2009 (11%), três em 2012 (11%) e dois em 2007 (7%). Relativamente ao país onde foram realizados os estudos, doze (44%) artigos foram realizados nos EUA e Canadá, quatro (14%) nos países do Norte da Europa (Suécia, Noruega e Islândia); seis (19%) nos países da Europa Central (Inglaterra, Irlanda, Holanda, Áustria), quatro artigos (14%) no continente Asiático (Irão, Japão), um artigo realizado no Sul da Europa (Itália) correspondendo a 4% das publicações, configurando uma diversidade cultural enriquecedora para a revisão.

Os participantes dos estudos primários foram sobretudo pessoas com doença crónica, mas também, os profissionais, designadamente os enfermeiros. Os fenómenos ou intervenções de interesse mais relevantes nos estudos são o *Empowerment como processo*, (oito artigos, 30%), resultado (nove artigos 33%) e intervenção educacional participativa (dez artigos, 37%). Quanto aos instrumentos de recolha de dados utilizados foram entrevistas, observação participante, questionário, painel de discussão, análise documental.

O tratamento de dados que os estudos privilegiaram foi também variado: análise temática, análise por SPSS e outros programas de tratamento de dados. Outro estudo primário teve como finalidade identificar um modelo explicativo de *Empowerment para* pessoas que vivem com doenças crónicas, em particular com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (Dowling, 2011).

Os critérios utilizados nesta revisão foram artigos publicados em 2010 e que referiam a palavra *Empowerment*. O resultado desta revisão permitiu identificar os antecedentes e impacto do *Empowerment na* perspetiva do cliente e do enfermeiro, bem como o contexto promotor do mesmo; esta revisão abrange apenas algumas características do fenómeno, pelo que sentimos necessidade de caracterizar o conceito, atributos do mesmo, fatores e contextos facilitadores e características pessoais dos clientes “*empowered*” e enfermeiros que capacitam. Os atributos que caracterizam o conceito são: autonomia, interação recíproca, poder partilhado/transferência de poder, acesso aos recursos económicos, conhecimento e influência.

Os antecedentes que promovem o *Empowerment* são: comunicação, negociação de competências, vontade de transferir poder, respeito, relações de confiança e vontade de aceitar a mudança (McCarthy & Freeman, 2008). A caracterização das propriedades do *Empowerment*, na perspetiva do cliente é constituída por (Nygard, Malm & Wikby, 2012):

- Acessibilidade de acordo com as necessidades;
- Confirmação da relação;
- Confiança na competência da equipa de saúde;
- Participação na tomada de decisão;
- Aprendizagem de aspetos favorecedores da autogestão.

As características dos utentes com mestria ou autoeficácia são as seguintes (Wilson, Kendall & Brooks, 2007) :

Descrevem-se como sendo sistemáticos, proativos e organizados na autogestão da sua doença crónica; estabelecem uma relação de respeito mútuo com os profissionais de saúde; apresentam capacidade de gestão das emoções e utilizam estratégias para gerir as respostas emocionais.

Os fatores identificados como facilitadores do *Empowerment* são o suporte social, educação, medo da doença e das complicações, auto eficácia, esperança e o fator cultural. As barreiras identificadas no estudo: stress prolongado, imagem negativa da doença, ineficácia dos sistemas de saúde, pobreza e iliteracia (Abdoli et al, 2011).

A experiência vivida da construção do *Empowerment*, no contexto comunitário a mulheres idosas com doença crónica (Shearer, 2008), bem como no contexto psiquiátrico (Tveiten, Haukland & Onstad, 2011), revelou características essenciais na relação enfermeiro e cliente (Shearer, 2007):

- Reconhecimento do potencial para a mudança;
- Transcendência das dificuldades;
- Envolvimento no processo da vida;
- Visão no futuro;
- Possibilidades e pressuposições que determinam a participação nos cuidados;
- A organização ou sistema de saúde;
- Colaboração dos profissionais na redistribuição de poder entre os profissionais e pessoas.

Quadro 1: Apresentação dos resultados relativamente à Revisão Integrativa da Literatura

Autores	Ano	Título
McAllister, M; DunnmG; Payne K et al	2012	<i>Patient Empowerment : the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions</i>
Nygaard, A; Malm D; Wikby,K et al	2012	<i>The experience of Empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective</i>
Abdoli, S; Ashktorab, T; Ahmadi, F et al	2012	<i>Nurse-led Empowerment strategies for hypertensive patients with metabolic syndrome</i>
Knutsenm, IR; Foss, C.	2011	<i>Caught between conduct and free choice- a field study of an empowering programme in lifestyle change for obese patients</i>
TveitenmS;Knutsenm, IR;	2011	<i>Empowering dialogues-the patient's perspective</i>
Kyung, C; Fritschi, C; MiJá, K.	2011	<i>Impact of a chronic care model based on patient Empowerment on the management of type 2 diabetes: effects of the SINERGIA programme</i>
Dowling, M; Murphy, C; Cooney,A et al	2011	<i>A concept analysis of Empowerment in chronic illness from the perspective of the nurse and the client living with chronic obstructive pulmonary disease.</i>
Samoocha, D; De Koning J, Zaeyen, T et al	2011	<i>Empowerment of people with a long-term work disability: development of the "VrijBaan" questionnaire</i>
Ammenwerth, E; Schnell-Inderst, P; Hoerbst A et al	2011	<i>Patient Empowerment by electronic health records: first results of a systematic review on the benefit of patient portals</i>
TveitenS;Haukland, M; Onstad, RF	2011	<i>The patient's voice-Empowerment in a psychiatric context</i>
Musacchio, N; Sher, A; Giancaterini, A ; et al	2011	<i>Religion, faith and the Empowerment process: stories of Iranian people with Diabetes</i>
Ho ,AYK; Berggren, I; Dahlborg-Lyckhage, E;	2010	<i>Diabetes Empowerment related to Pender's Health Promotion Model</i>
Hudon, C, St-Cyr; Tribble D et al	2010	<i>Assessing enablement in clinical practice: a systematic review of available instruments</i>
Chen MF; Wang, RH; Cheng CP et al,	2010	<i>Diabetes Empowerment process scale: development and psychometric testing of the chinese version</i>
Barrett B; Young MS; Teague GB et al. 2010	2010	<i>Recovery Orientation of Treatment, Consumer Empowerment , and Satisfaction with Services: a mediational Model</i>
Kaczinski R; Rosenheck RA; Resnick SG	2009	<i>20-A psychometric study of Empowerment and confidence among veterans with psychiatric disabilities</i>
Herbert RJ; Gagnon AJ; Rennick JE et al	2009	<i>A systematic review of questionnaires measuring health-related Empowerment</i>
Frain, MP; Tschop MK; Bishop M;	2009	<i>Empowerment variables as predictors of outcomes in rehabilitation</i>
McCarthy,V; Freeman, LH	2008	<i>A multidisciplinary concept analysis of Empowerment : implications for nursing</i>
Yeh, M; Che, H; Lee, L	2008	<i>An Empowerment process: successful recovery from alcohol dependence</i>
Abdoli, S; Ashktorab, T; Ahmadi, F et al	2008	<i>The Empowerment process in people with diabetes: An Iranian perspective</i>
Tribble, D; Gallagher F; Bell L et al.	2008	<i>Empowerment interventions, knowledge translation and exchange:perspetives of home care professionals, clients and caregivers</i>
Chen, Y;Pai J; Li I	2008	<i>Haemodialysis: the effects of using the Empowerment concept during the development of a mutual-support group in Taiwan</i>
Shearer,NB	2008	<i>Hair, hands, and oxygen tanks: embodiment and health Empowerment in homebound older women</i>
Sigurdardottir, AK; Jonsdottir H.	2008	<i>Empowerment in diabetes care: towards measuring Empowerment</i>
Wilson,PM; Kendall S; Brooks, F.	2007	<i>The Expert Patients Programme : a paradox of patient Empowerment and medical dominance</i>
Shearer,NB.	2007	<i>Toward a nursing theory of health Empowerment in homebound older women</i>

A comunicação efetiva, a escuta ativa, a confiança, a participação na tomada de decisão, emergiram como temas importantes no processo de *Empowerment*, em que ambos, enfermeiro e cliente, experienciam uma transformação quando “empowered” (Dowling, 2011; Nygard et al, 2012). No processo de *Empowerment* a aceitação da doença crónica como uma realidade, a gestão da mesma e o sentimento de “empowered” são fases distintas, mas interligadas (Abdoli et al., 2008).

O *Empowerment* como resultado poderá implicar a construção e validação das escalas e no estudo das suas propriedades psicométricas para se poder medir ou avaliar o *Empowerment* como resultado, foram validadas duas escalas de *Empowerment*, nas pessoas com problemas psiquiátricos (Kaczinski & Resnick, 2009). Foram também validadas escalas de *Empowerment* à população diabética chinesa e islandesa (Chen et al, 2011; Sigurdardottir, 2008). Foi também realizada a validação de uma escala a pessoas com doença crónica que seguiam um programa de reabilitação (Samoocha et al, 2011).

Numa das revisões sistemáticas da literatura, os autores identificaram seis escalas de avaliação do *Empowerment* enquanto resultado no contexto da doença crónica: “Patient Enablement Instrument”, “Patient Activation Measure”, “The *Empowerment* Scale”, “Diabetes *Empowerment* Scale”, “Patient *Empowerment* Scale”, “Genetic Counseling Outcome Scale (McAllister et al., 2012). Porém, os autores referem que “there is no universal accepted generic model measure on measure of patient *Empowerment*” (McAllister et al., 2012), quatro escalas operacionalizam diferentes dimensões do conceito *Empowerment*.

Porém, existem dimensões comuns nas seis escalas (McAllister et al., 2012):

- Tomada de decisão;
- Auto controlo;
- Auto eficácia ou mestria;
- Autogestão da Doença crónica.

A identificação de dimensões comuns pelas autoras permite que as mesmas levantem a hipótese de construção de uma escala de avaliação do *Empowerment* enquanto resultado. No entanto, as mesmas referem que perante a evidência científica da temática atual não estar ainda sedimentada devido sobretudo à polissemia do conceito, será prematuro escolher um modelo, havendo necessidade de realizar uma revisão do conceito para identificar itens e dimensões mensuráveis, bem como a classificação dos

mesmos e posterior desenvolvimento com os peritos dos que são consensuais (McAllister et al., 2012).

O *Empowerment* como intervenção no âmbito do processo educativo para implementar mudanças nos estilos de vida e processos de recuperação ou reabilitação, *recovery*, parece que promove ganhos em saúde. Foram identificados os seguintes elementos que favorecem a estratégia empoderadora (HO, Berggren & Dahlborg-Lyckhage, 2007):

- Confiança no conhecimento e experiência dos enfermeiros;
- Luta pelo controlo da doença;
- O desejo de partilhar experiências;
- Atitudes e habilidades para personalizar as intervenções.

Um dos autores refere como intervenção empoderadora para melhorar o sentido de controlo, no contexto de dor crónica, o diálogo (Tveiten, Haukland & Onstad, 2011). Também outros autores referem como intervenções e atitudes empoderadoras (Tribble, Gallagher & Bell, 2008):

- Contribuição para uma relação terapêutica;
- Planear os cuidados a partir do ponto de vista da pessoa e das suas forças;
- Encorajar e dar suporte ao processo de tomada de decisão;
- Ajudar a pessoa a encontrar as suas possibilidades;
- Facilitar a aprendizagem experiencial.

Os autores identificaram e caracterizaram três níveis de estratégias empoderadoras de preparação para a mudança nos estilos de vida utilizadas numa formação de preparação para o pré operatório da cirurgia de colocação de banda gástrica; as intervenções são as seguintes (Knutsem & Foss, 2011):

- Estratégias superiores (horários, temas e supervisão);
- Estratégias de interação entre participantes e professores (diálogo e cooperação);
- Estratégias de mudança de estilos de vida.

Os portais de saúde foram também identificados como potencial intervenção empoderadora (Ammenwerth, Schnell-Inderst & Hoerbst, 2011), emergindo a dúvida se realmente o acesso à informação interfere no *Empowerment* do utente, porque aparentemente não há associação direta entre o acesso à informação e o impacto positivo na saúde (Ammenwerth et al., 2011).

A formação de grupos de ajuda mútua nas pessoas com doença crónica poderá ter impacto no *Empowerment*. As intervenções com base na abordagem empoderadora demonstraram ganhos ao nível da melhoria do processo de autogestão da doença (Musacchio et al., 2011).

O impacto da implementação de intervenções e programas com base na estratégia empoderadora revelou ganhos em saúde ao nível dos seguintes parâmetros: melhoria das condições físicas, através do auto controlo de parâmetros clínicos, tais como o controlo metabólico (Musacchio et al., 2011), comportamentos de autogestão (Kyung, Fritschi & Mi já, 2012), suporte social e qualidade de vida (Chen, Pai & Li, 2008; Frain & Tschop, 2009). O *Empowerment* é um fator estatisticamente significativo e mediador do efeito de *recovery* e satisfação do consumidor no contexto psiquiátrico (Barrett et al., 2010).

As pessoas com elevados níveis de *Empowerment* serão as que apresentam mais satisfação e controle nos seus problemas, maior capacidade para o autocuidado e autoeficácia, em relação às pessoas com baixos níveis de *Empowerment*. Quando o conceito de *Empowerment* é examinado individualmente os resultados sugerem que a auto eficácia e a autogestão são elementos significativos na compreensão do conceito (Frain & Tschop, 2009).

O *Empowerment* parece ser fundamental para a autogestão de qualquer doença crónica, sendo importante para enfermeiros e clientes, em que ambos necessitam de desenvolver competências e consciencialização para o envolvimento (Dowling, 2011; Nygard et al., 2012).

O estudo deste conceito ajuda os enfermeiros a compreender e identificar os atributos que contribuem para o resultado *Empowerment* na doença crónica e como estes poderão, a um nível individual, influenciar o desenvolvimento do *Empowerment* como resultado para os clientes através de uma comunicação efetiva, sem domínio da situação e focalizada nos objetivos (Dowling, 2011); havendo necessidade de tempo para que os profissionais de saúde reflitam sobre as suas atitudes e comportamentos e envolvam o cliente nos cuidados considerando o desejo na participação na tomada de decisão (Nygard, Malm & Wikby, 2012), sendo determinante para o desenvolvimento de competências de autogestão das pessoas com doença crónica.

Os diferentes instrumentos de avaliação deste conceito revelam fragilidades ao nível da fiabilidade e validade da sua aplicação empírica. Um dos estudos secundários refere ter identificado 50 escalas de avaliação de *Empowerment*. Porém, apenas duas

apresentavam critérios de evidência de validade e fiabilidade aceitáveis, todas as outras careciam de dados que comprovassem a sua robustez (Herbert, Gannon & Rennick, 2009).

A adoção de uma estratégia efetiva de *Empowerment* nas intervenções, assim como a influência interpessoal e situacional, poderão facilitar a promoção de comportamentos promotores de saúde (HO, Berggren & Dahlborg-Lyckhage, 2007). Apesar do diálogo ter sido identificado como intervenção importante para melhorar o sentido de controlo da dor crónica, os resultados apontam para a importância de avaliar a necessidade deste incluindo os factores internos e externos quando se analisa o *Empowerment* (Tveitenn & Knutsenn, 2011).

A abordagem reflexiva para estudar as intervenções empoderadoras poderá ajudar os profissionais de saúde a mobilizar os seus esforços para o desenvolvimento dessas intervenções, promovendo a autonomia (Tribble et al., 2008).

A promoção da liberdade individual e do *self* são elementos essenciais para o desenvolvimento de cursos de formação com base na prática empoderadora (Knutsenn & Foss, 2011).

As terapêuticas de Enfermagem, na perspectiva de *Empowerment* na saúde, vão para além do fornecimento da informação, sendo um processo relacional no qual os enfermeiros participam com as pessoas no desenvolvimento do seu potencial para o *Healing* e nos recursos para promover a consciencialização dos seus objetivos (Shearer, 2007).

O conceito *Empowerment* é caracterizado, no contexto de doença crónica e autogestão do regime terapêutico, pelos autores como sendo: um processo, um resultado e uma intervenção educacional participativa.

O *Empowerment* no âmbito da saúde emerge na Era das Políticas de Saúde, que tinham como finalidade promover ambientes promotores de saúde, das quais se destaca o relatório de Lalonde: "*A New Perspective on the Health of Canadians*" (Lalonde, 1974) e a conferência de Alma Ata (OMS, 1978).

Estes documentos transmitiam a ideia de que o ambiente envolvente determinava a saúde da população, e que a mesma deveria ter um papel mais ativo e de responsabilização pela resolução dos seus problemas de saúde. Simultaneamente, devido à tensão entre a burocratização dos serviços de saúde e experiência do ser humano, a par do desenvolvimento das ciências sociais e psicologia surgiram vários movimentos que

tinham como objetivo fazer “valer” os direitos e a experiência individual de cada pessoa em detrimento da autoridade e burocracia do sistema que a colocava numa posição desfavorecida.

A carta de *Ottawa* (OMS, 1986) estabeleceu o *Empowerment* como sendo uma estratégia de desenvolvimento da saúde das pessoas focando-se mais nas suas capacidades do que nas fraquezas ou doença, através do desenvolvimento das condições sociais. Com a filosofia do *Empowerment* as escolhas mais importantes que afetam a saúde e o bem-estar da pessoa são feitas pelo próprio cidadão.

Este torna-se consciente do seu próprio poder para alcançar os seus objetivos e resolver problemas, mesmo quando enfrenta uma posição, e aumentar o controlo que tem sobre a sua saúde, melhorando-a.

Em 1998 a Organização Mundial de Saúde associa o conceito de *Empowerment em saúde* à promoção de saúde. Esta organização define-o como “um processo através do qual as pessoas ganham um maior controlo sobre as decisões e as ações que afetam a sua saúde” (OMS, 1998).

Com a crescente complexidade dos cuidados, o envelhecimento das populações, o aumento das doenças crónicas e a pressão para a eficiência dos sistemas de saúde, a transferência de poder dos profissionais de saúde para as pessoas é crucial (Loukanova, 2008). Porém, exige discussão, reflexão e um questionamento sobre a sua adoção ao campo da saúde, porque a transferência de poder levanta problemas éticos, exigindo aos profissionais de saúde um acompanhamento das pessoas.

Num período relativamente curto de tempo, passou-se de um modelo predominantemente paternalista para um modelo centrado na pessoa, que tenta democratizar a tomada de decisão, tornar a informação acessível a todos e empoderar as pessoas (Taylor, 2009). Nesta perspetiva, o *Empowerment* pode ser visto como um movimento oposto às atitudes paternalistas do estado social, desenvolvido ao longo do século XX (Loukanova, 2008).

A definição de *Empowerment* apresenta-se assim complexa e pouco concertada sendo várias as razões que contribuem para esta falta de clareza. A primeira prende-se com o facto de o *Empowerment* ser aplicado a uma imensidão de áreas científicas. Contudo, certos termos facilitam a sua compreensão, tais como: poder interior, controlo, autoconfiança, escolha própria, independência, viver de uma forma digna de acordo com os seus próprios valores, capacidade de lutar pelos seus direitos. A segunda razão está relacionada com o facto de ser considerado tanto um resultado como um processo

(Gibson, 1991; Labonte, 1994; Perkins, 1995; Tengland, 2007). Independentemente dos modelos teóricos explicativos do conceito e das suas dimensões, o mesmo tem por base uma filosofia que olha para as pessoas como tendo o direito e sendo capazes de escolher por elas próprias.

A autodeterminação emerge como um princípio determinante nas intervenções com base na abordagem empoderadora (Aujoulat et al., 2006). Vários são os autores que apresentam definições para o conceito de *Empowerment*. Rappaport, uma referência na literatura, define *Empowerment* como “um processo através do qual as pessoas, as organizações e as comunidades ganham controlo sobre as suas próprias vidas” (Rappaport, 1984).

Níveis de *Empowerment*

A categorização em três níveis de *Empowerment*: Individual ou Psicológico; Organizacional e Comunitário foi proposta por Labonte e Wallerstein. Estes três níveis estão interligados porque o desenvolvimento de uma consciência crítica concretiza-se a nível individual, através do exercício da cidadania, em que o cidadão sabe escolher, pode escolher e efetivar as suas escolhas estando consciente e ativo dos seus direitos individuais e coletivos (Labonte, 1994; Wallerstein, 2006).

A partir do momento em que a pessoa sente que obteve controlo individual através do desenvolvimento de capacidades perante determinada situação conseguirá ultrapassar as barreiras estruturais de acesso aos recursos para desenvolver o *Empowerment organizacional* e comunitário (OMS, 2006).

O desenvolvimento do *Empowerment individual* ou psicológico poderá ser o primeiro passo para a implementação do modelo empoderador no campo da saúde, principalmente no contexto de doença crónica. A necessidade de as pessoas aprenderem a viver com a sua situação de saúde e de interagirem com um número considerável de profissionais, com mudanças e tratamentos relacionados com a sua doença crónica constitui um desafio difícil, mudanças e transições.

Ao nível individual, o *Empowerment* é caracterizado por três componentes (Zimmerman, 1995): Interpessoal; Interaccional; Comportamental.

A Componente interpessoal - Refere-se à forma como pessoa se vê, o que pensa sobre si própria e inclui as seguintes dimensões: Controlo, competência e domínio percebido; Autoeficácia; Motivação para o controlo.

A Componente interaccional - Refere-se à forma como a pessoa interage com o ambiente que a rodeia, com a comunidade e sobre os assuntos relacionados com a mesma, incluindo as seguintes dimensões: Conhecimento sobre as opções que estão à sua disposição, num determinado contexto, para que possa exercer controlo nesse ambiente.

Consciência crítica sobre o seu meio, que consiste no conhecimento que as pessoas têm sobre os recursos necessários para alcançar os objetivos desejados, como obter esses recursos e como geri-los. Tomada de decisão: liderar e resolver problemas. A componente interaccional fornece a ponte entre o controlo percebido e a ação de controlo efetivamente exercida.

Componente comportamental - Refere-se às ações realizadas pelas pessoas, para influenciar diretamente os resultados.

Estas três componentes do *Empowerment* fundem-se num perfil de uma pessoa que acredita que tem capacidade para influenciar um dado contexto, entender como é que o sistema funciona e desenvolver comportamentos para exercer controlo nesse mesmo contexto (Zimmerman, 1995). Exercer controlo é importante na gestão da doença crónica e regimes terapêuticos, pois esta capacidade determina a tomada de decisão consciente perante as mudanças necessárias para uma transição de saudável a doente.

A nível Organizacional o *Empowerment* inclui (Zimmerman, 1995): Liderança partilhada; Oportunidade para desenvolver competências; Expansão e influência na organização.

O *Empowerment* na comunidade inclui organizações com poder, oferecendo oportunidades para a participação dos cidadãos na tomada de decisões e permitindo a consideração de múltiplas perspetivas durante tempos de conflito (Zimmerman, 1995). Por exemplo, Parcerias Comunitárias para a prevenção primária de um determinado problema de saúde. São vários os autores que se debruçaram sobre o estudo do *Empowerment em saúde*, apresentando definições e modelos.

Modelos e Teorias de *Empowerment* nos Cuidados de Enfermagem

Os vários modelos e teorias de *Empowerment* que têm sido desenvolvidos caracterizam este conceito como sendo polissémico e aplicado a um conjunto de temáticas. De acordo com o modelo proposto por Gibson, o *Empowerment define-se* como “um processo social de reconhecimento, promoção e reforço das capacidades das pessoas para perceberem as suas necessidades, resolverem os seus problemas e mobilizarem os recursos necessários para sentirem controlo sobre as suas próprias vidas” (Gibson, 1991). Gibson construiu um modelo de *Empowerment baseado* na revisão da literatura, que pretende ser uma representação do processo do conceito na prática de enfermagem. O modelo é constituído por três dimensões (Gibson, 1991):

- O doente /pessoa;
- O enfermeiro;
- A interação entre o doente e o enfermeiro.

O modelo pressupõe que o processo de *Empowerment resulta* de atributos associados a cada uma das dimensões identificadas.

Tabela 1: Modelo de *Empowerment adaptado* (Gibson, 1991)

Modelo <i>Empowerment</i> : Dimensões (Gibson, 1991)		
Pessoa	Interação	Enfermeiro
<ul style="list-style-type: none"> • Autodeterminação • Autoeficácia • Sensação de controlo • Motivação • Autodesenvolvimento • Aprendizagem • Crescimento • Sensação de ligação • Aumento da qualidade de vida • Melhoria da saúde • Sensação de justiça social 	<ul style="list-style-type: none"> • Confiança • Empatia • Tomada de decisão partilhada • Objetivos mútuos • Cooperação • Colaboração • Negociação • Superação de barreiras organizacionais • Organização • Legitimidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Auxílio • Suporte • Conselheiro • Educador • Consultor de recursos • Mobilizador de recursos • Facilitador • Capacitador • Defensor

A primeira dimensão relaciona-se com a pessoa e pressupõe atributos necessários ao seu *Empowerment*, como a autoeficácia, a autodeterminação e a motivação para atuar.

A segunda dimensão revela a interação entre o doente e o enfermeiro, que é vista como uma relação de cooperação que pressupõe confiança, empatia, formulação conjunta de objetivos, negociação e tomada de decisão partilhada.

A terceira dimensão pressupõe o enfermeiro como um educador, como um recurso e um meio para o doente conseguir agilizar outros recursos; o enfermeiro é visto como um suporte para o doente.

Baseado neste autor, Ouschan desenvolveu um modelo que integra o contexto das consultas médicas (Ouschan, 2000). Segundo este modelo, o *Empowerment* é constituído por três dimensões:

- Controlo percebido pelo utente sobre a sua doença;
- Participação no processo de decisão clínica;
- Educação e suporte fornecido durante as consultas com o utente.

A dimensão “controlo do doente” consiste no ajustamento psicológico do indivíduo à doença e na competência e controlo percecionados sobre os sintomas, os cuidados de saúde e o curso da doença. A “participação do doente” considera os comportamentos do doente que influenciam a tomada de decisão clínica.

A “educação do doente” estabelece o papel do clínico na ajuda do doente a adquirir competências e a ultrapassar barreiras educacionais, oferecendo suporte emocional. Chamberlin desenvolveu trabalho sobre a aplicação do *Empowerment* ao contexto psiquiátrico (Chamberlin et al., 1997).

Ao constatar a falta de definições claras na abordagem do *Empowerment*, o autor confere a este conceito um conjunto de atributos (Chamberlin et al., 1997):

- Ter poder de decisão;
- Ter acesso aos recursos e informação;
- Ter um leque de opções;
- Ser assertivo;
- Acreditar que um indivíduo pode fazer a diferença;
- Aprender a pensar de uma forma crítica;
- Aprender a lidar com a fúria;
- Sentir-se parte de um grupo;
- Participação do doente;
- Controlo do doente;
- Educação do doente;
- Perceber que as pessoas têm direitos;
- Efetuar mudanças na própria vida e na vida da comunidade;

- Aprender competências importantes para o indivíduo;
- Mudar a percepção dos outros sobre as competências do indivíduo e da sua capacidade de agir;
- “Sair do armário”;
- Interiorizar que o crescimento e a mudança nunca acabam;
- Ter uma autoimagem positiva e ultrapassar o estigma.

Estes atributos ajudam a explicar o enquadramento das filosofias de *Empowerment nos* cuidados de saúde mental. Apesar de esta ser uma área particular, alguns dos atributos estudados podem ser generalizados ao *Empowerment da* pessoa com doença crónica no geral.

De acordo com Menon o *Empowerment em* saúde pode ser contextualizado tendo em conta três entidades básicas, figura 2 (Menon, 2002):

- Indivíduo que faz a gestão diária da sua saúde e que é um potencial alvo de cuidados;
- Prestadores de cuidados de saúde, com os quais o indivíduo interage quando necessita de cuidados de saúde;
- Sistemas e políticas de saúde, que podem afetar, de alguma forma, a saúde do indivíduo.



Figura 2: Modelo de Empowerment adaptado de Menon, 2002.

Este modelo explica o *Empowerment como* sendo um estado cognitivo que é afetado por três fatores (Menon, 2002):

- Controlo percebido;
- Competência percebida;
- Internalização dos objetivos.

A percepção de controlo, ao nível do indivíduo, ocorre quando este consegue controlar fatores associados à manutenção diária da sua saúde, como a alimentação, o exercício, as condições sanitárias e as condições sociais. Quando o indivíduo precisa de assistência médica, a experiência de controlo percebido depende de fatores como o acesso, a qualidade dos serviços e a interação com os prestadores de cuidados de saúde. No que refere aos sistemas e políticas de saúde, o indivíduo experiencia controlo quando se sente protegido e que a sua saúde está salvaguardada.

No que respeita à competência percebida, ela também difere consoante o nível em análise. O indivíduo experiencia competência percebida quando acredita que tem capacidade e conhecimento para manter um estilo de vida saudável, quando considera que tem capacidade para gerir os problemas relacionados com a sua saúde e quando sabe onde e como obter a assistência especializada de que necessita.

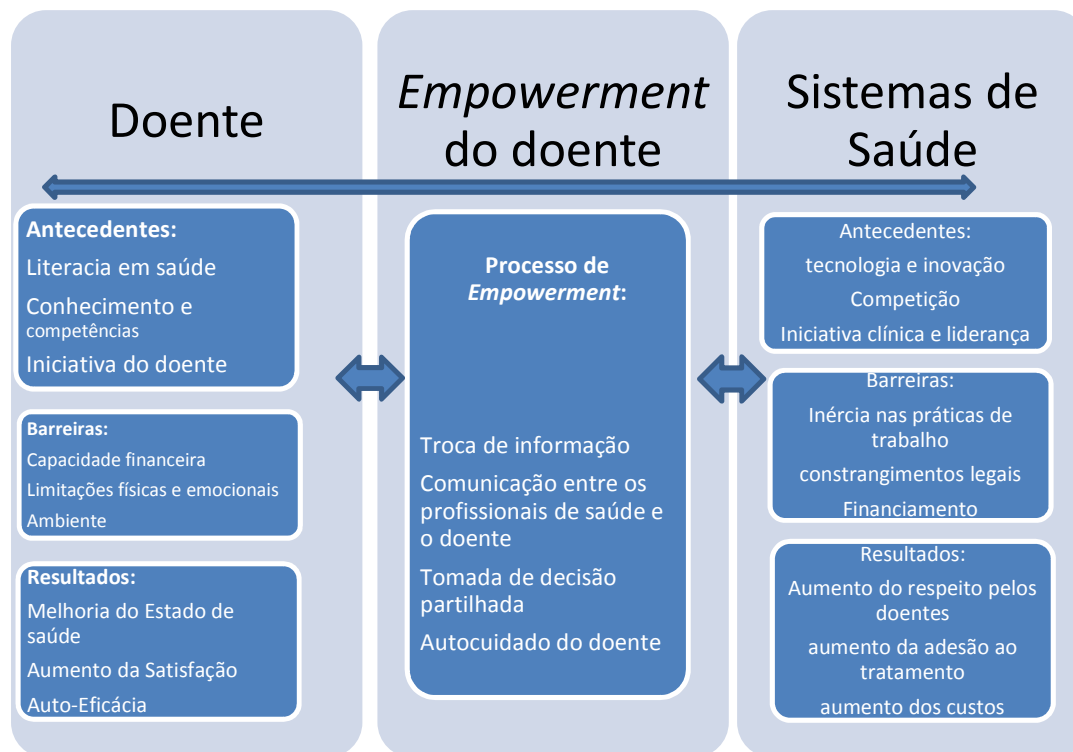
Nas interações com os prestadores de serviços de saúde, o indivíduo experiencia competência percebida quando acredita que pode gerir com sucesso os vários aspetos da interação, tais como comunicar claramente as suas necessidades, saber que perguntas deve colocar, perceber a informação que lhe é dada sobre a doença, tratamentos e opções, seguir as instruções médicas e reportar o seu progresso.

No que se relaciona com a interação entre o indivíduo e os sistemas políticos e de saúde, o indivíduo percebe competência quando acredita que consegue lidar com os aspetos burocráticos do sistema. A internalização dos objetivos está relacionada com a incorporação de certos padrões, ideias e atitudes. Ou seja, o indivíduo muda comportamentos porque acredita que o seu objetivo será a manutenção da sua saúde e do seu bem-estar.

Para Bridges o *Empowerment* é definido como sendo um processo com antecedentes, obstáculos e resultados (Bridges, 2008). O autor construiu um modelo holístico que tenta explicar o processo de *Empowerment* como um todo. Este modelo é constituído por dois atores, o doente e o sistema de saúde, que inclui os profissionais que prestam cuidados de saúde. O processo de *Empowerment* é constituído por quatro atividades principais (quadro 2):

- Troca de informação;

- Comunicação entre os profissionais de saúde e o doente;
- Tomada de decisão partilhada;
- Autocuidado do doente.



Quadro 2: Modelo de Empowerment Adaptado de Bridges, 2008

A partilha de informação assume-se como uma das principais atividades do processo de *Empowerment*. Nesta atividade, o doente não pode ser somente um recetor de informação, mas tem também de ser um agente ativo que gera e processa informação.

Para um processo de *Empowerment efetivo*, os doentes precisam de informar o sistema de saúde sobre a sua situação, quer em termos de saúde, quer em termos das suas necessidades em relação aos serviços prestados. Um doente mais bem informado é certamente um doente mais responsável (Bridges, 2008). A comunicação entre os profissionais de saúde e o doente é útil para aferir necessidades clínicas e humanas do indivíduo.

A comunicação pode ser usada para entender os sintomas e a história do utente, mas também pode ser utilizada para entender as necessidades do utente e discutir o tratamento mais adequado. Por outro lado, a comunicação facilita uma ligação de

confiança entre o profissional e o doente, e proporciona um ambiente de empatia que conduz a uma maior satisfação de todas as partes envolvidas (Bridges, 2008).

A tomada de decisão partilhada pode ser vista a um nível micro, na interação entre o doente e os profissionais de saúde ou a um nível macro, na interação entre o doente e os sistemas e políticas de saúde. Permitir este envolvimento do utente na tomada de decisões, pode ter consequências positivas, não só ao nível do autocuidado, mas também na efetividade dos esforços em saúde pública, nomeadamente, na triagem, no tratamento, nos programas de controlo de doenças e, potencialmente, nos custos em saúde (Bridges, 2008).

Um dos elementos que melhor define um doente com *Empowerment* é o autocuidado ou autogestão da doença. Estas atividades envolvem ativamente o doente na equipa de cuidados de saúde. O autocuidado abrange atividades como a prevenção de complicações, mudanças de comportamentos e gestão da medicação (Bridges, 2008).

Anderson e Funnell, nos seus estudos, apresentam um modelo de mudança comportamental como base do processo de *Empowerment* que envolve quatro fases:

1. Identificação pela pessoa de áreas problemáticas;
2. Exploração de emoções associadas a esses problemas;
3. Desenvolvimento de um conjunto de metas e estratégias para ultrapassar as barreiras à resolução desses problemas;
4. Determinação da motivação da pessoa para se comprometer com o plano de mudança do comportamento.

Num contexto de *Empowerment*, o grande objetivo dos profissionais de saúde (educadores) não é conseguirem a colaboração dos doentes, mas sim fazerem com que sejam os próprios a decidir, a escolher de forma informada numa relação de parceria com os profissionais de saúde. Assim, o objetivo do programa educacional para a aplicação da abordagem empoderadora em relação aos profissionais é capacitá-los para a utilização das competências de ensino e aconselhamento e encorajá-los a desenvolverem atitudes consistentes favorecedoras desta abordagem (Funnell et al., 1991). Estes autores desenvolveram uma escala de avaliação de atitudes dos profissionais de saúde em relação à diabetes (DAS: *Diabetes Attitude Survey*) que utilizam para medir as atitudes dos profissionais em relação à doença. No modelo de Aujoulat a autodeterminação emerge como um princípio determinante das intervenções com base na abordagem empoderadora (Aujoulat et al., 2006). Assim, estes autores referem que existem duas dimensões do processo de *Empowerment*:

- Dimensão Interpessoal
- Dimensão Intrapessoal

Se for visto como resultado, pode ser analisado pelo prisma da interação profissional de saúde e doente (dimensão interpessoal), ou pelo prisma do doente (dimensão intrapessoal). Assim, quando olhamos através das «lentes» da interação, o *Empowerment* é considerado como um processo de comunicação e educação, em que o conhecimento, valores e poder são partilhados.

Quando o processo é olhado pelo ponto de vista do doente poderá ser considerado como um processo de transformação pessoal. No entanto, o resultado final é o mesmo: ganhar poder. Porém, a natureza dos dois processos é diferente. Enquanto na interação profissional/doente, o profissional adota uma abordagem centrada no doente, considerando a sua experiência, prioridades e medos, partilhando informação, do ponto de vista do doente será o desenvolvimento de competências que lhe permite gerir a sua patologia crónica através da modificação de comportamentos e mudanças nos seus valores e prioridades (Aujoulat et al., 2006).

O nível de mudança exigido para viver com a patologia crónica acontece, não só ao nível do comportamento, mas também a nível psicossocial (Aujoulat et al., 2006). A adaptação à patologia crónica desperta no doente o sentimento de fragilidade sentindo-se sem poder (*powerlessness*), sendo o *Empowerment* considerado um processo de crescimento saudável, permitindo trabalhar este sentimento transformando-o assim em força para enfrentar a situação. No modelo tradicional, a abordagem baseia-se na «*compliance*» e os «*patients are seen as the recipients of medical decisions and prescriptions*» (Aujoulat et al, 2006 p. 8), enquanto a abordagem empoderadora olha para o doente como o responsável pelas suas escolhas.

O foco principal do programa educacional orientado pela estratégia empoderadora é não ser específico para uma doença ou tratamento em particular. Quer dizer, a estratégia de intervenção empoderadora é fundamental para desenvolver competências psicossociais nos doentes. Estas competências são úteis para as atividades de vida diária dos doentes e gestão da doença crónica, incluindo os tratamentos e interação profissional/doente (Aujoulat et al., 2006).

Em síntese, de uma forma geral, as definições, modelos e teorias referidas apresentam aspetos em comum. Como já referimos, o *Empowerment* pode ser concretizado a três níveis: individual, organizacional e comunitário. Os diferentes teóricos realçam o nível escolhido de acordo com o contexto onde desenvolveram e testaram as suas teorias.

O *Empowerment Individual* é fundamental para que os outros se concretizem, pelo que todas as teorias e modelos o abordam. Os diferentes teóricos realçam o nível escolhido de acordo com o contexto onde desenvolveram e testaram as suas teorias. O *Empowerment Individual* depende das características individuais, mas é passível de ser medido e avaliado, significando que o mesmo poderá ser desenvolvido e ser um resultado das ações dos enfermeiros. Os diferentes modelos teóricos e teorias permitem-nos comparar os diferentes modelos entre si, analisando as diferenças e semelhanças. Apesar das suas diferenças, identificamos três dimensões comuns:

- A Individualidade;
- Profissionais de Saúde: Enfermeiros;
- Interação entre a pessoa /enfermeiro.

O *Empowerment* é um processo e um resultado, emergindo a necessidade de avaliar e medir o nível de *Empowerment* adquirido pela pessoa, nomeadamente no que se refere à doença crónica. A interferência da doença crónica na vida da pessoa pressupõe na sua maioria, uma transformação de identidade, *self*, que nem sempre é fácil, exigindo uma resposta humana por parte do sujeito. A forma de lidar com a cronicidade tem a sua génese nas experiências vividas durante a infância, adolescência e vida adulta, e os diferentes estilos de gestão do regime terapêutico apesar de terem uma demonstração sobre a forma de comportamento, são influenciados por estas experiências prévias. Torna-se assim pertinente, antes de planear terapêuticas de enfermagem identificar o estilo de gestão do regime terapêutico e avaliar o nível de *Empowerment*, implicando questionar se as terapêuticas de enfermagem são capacitadoras da autogestão do regime terapêutico.

CAPÍTULO II
MÉTODO

2 MÉTODO

Este capítulo tem por objetivo descrever as opções metodológicas enquadradas num paradigma misto, que corresponde à combinação das duas tradições metodológicas: qualitativa e quantitativa. Neste capítulo apresentamos o desenho do estudo, as considerações éticas, as técnicas utilizadas na recolha de dados, como foram selecionados os participantes, a forma como foi efetuada a análise e interpretação dos dados.

Considerando os objetivos da investigação já referidos no capítulo da introdução e a escassa publicação de estudos sobre o *Empowerment como resultado* na doença crónica e regimes terapêuticos, considerámos que a opção pelo paradigma misto pareceu a mais adequada, não apenas para verificar a associação entre variáveis e o *Empowerment individual*, mas simultaneamente compreender como este resultado é construído a partir da perspetiva das pessoas com doença crónica.

O objetivo geral deste estudo é caracterizar o *Empowerment como resultado* nas pessoas com doença crónica e identificar os fatores facilitadores e inibidores do mesmo no contexto dos cuidados de Enfermagem.

Apresentamos o desenho da investigação e os procedimentos para responder aos objetivos do estudo e em diferentes etapas; sendo a fase da passagem da conceção à operacionalização (Polit, 2004; Wood, 2011).

2.1 Desenho do Estudo

O paradigma de investigação pressupõe determinados postulados científicos, procedimentos, normas, regras que cada método determina e que são diferentes entre si. O método quantitativo pressupõe o estabelecimento de hipóteses previamente construídas com base na exaustiva revisão da literatura. A construção do conhecimento é feita através do raciocínio dedutivo, isto é, positivista: o investigador deverá estar “fora” da investigação para que não haja interferência do mesmo, os fenómenos são mensuráveis, controlados e objetivos (Albarello et al., 2012).

O método qualitativo parte de um raciocínio indutivo, naturalista, holístico e subjetivo, e o investigador faz parte do estudo assumindo a sua influência sobre o mesmo. Assim

sendo, a escolha do caminho ou método para responder aos objetivos, depende da natureza intrínseca dos mesmos (Denzin & Lincoln, 2011).

Embora as duas perspetivas tenham uma natureza diferenciada e aparentemente incompatíveis, há autores que sugerem a combinação das duas sempre que seja útil e adequado para compreender, explicar ou aprofundar a realidade em estudo, originando a complementaridade entre métodos quantitativos e qualitativos, através da sua aplicabilidade nos diferentes momentos de uma investigação. Esta postura pode evitar atitudes reducionistas, posturas ideológicas e dicotomias entre perspetivas (Bento, 2012).

A opção pela combinação destas duas metodologias, neste estudo, prende-se com o facto de querermos, simultaneamente, perceber de que forma as variáveis que a literatura aponta como importantes na explicação do fenómeno se relacionam e, por outro lado, explorar o que releva para as pessoas para o desenvolvimento do *Empowerment*.

As variáveis apontadas como potencialmente envolvidas no processo são as sociodemográficas, a interferência da doença, as características pessoais e a relação com o sistema de saúde. Para compreender e aprofundar como as pessoas desenvolvem o resultado *Empowerment*, precisamos da opinião individual e aprofundada dos intervenientes: os que conseguiram desenvolver este resultado. Face à forma como pensamos desenvolver esta pesquisa, decidimos dividi-la em duas fases (figura 3):

Primeira Fase - Identificação e desenvolvimento dos instrumentos através da revisão da literatura e a sua aplicação nos CSP, nas diferentes unidades funcionais do ACES LC. Nesta fase tivemos como objetivo desenvolver um estudo metodológico de validação da Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica (CAIDC), validação da escala de *Empowerment Individual* e aplicação do instrumento de caracterização dos estilos de autogestão do regime terapêutico. Com os dados obtidos fizemos uma “fotografia” das condições da amostra populacional face às variáveis em estudo. Referimo-nos não apenas a um estudo descritivo, mas também à possibilidade de verificarmos associações, diferenças e relações entre variáveis, ou seja, uma análise inferencial.

Segunda Fase - Desenvolvida também em CSP, sendo um estudo de cariz qualitativo recorreremos à amostra anterior, de acordo com os resultados obtidos, e seleccionámos nove utentes com o nível de *Empowerment mais* elevado e que aceitaram realizar entrevistas semiestruturadas num local à sua escolha (domicílio ou unidade funcional onde decorreu a aplicação do questionário). Optámos pela orientação da *Grounded theory* (Charmaz, 2014) para análise dos dados.

Desenho do Estudo

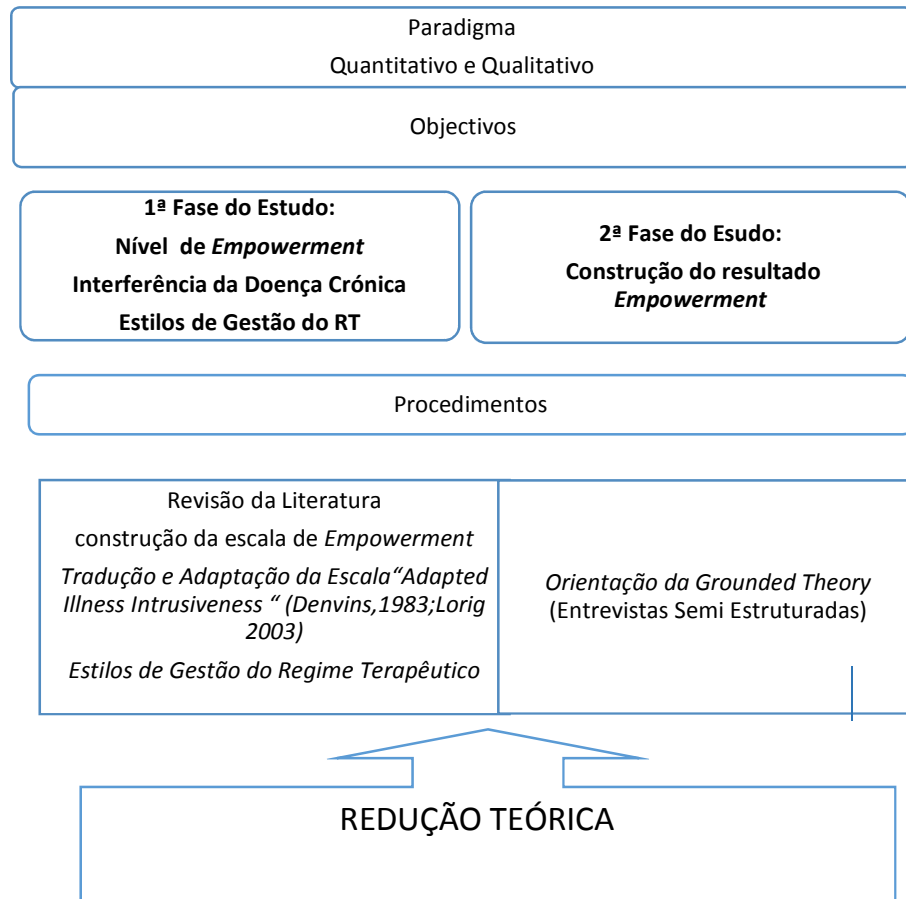


Figura 3: Desenho do estudo

2.2 Seleção dos participantes

A população deste estudo consiste em adultos (pessoas com idade compreendida entre os 18-65 anos) de ambos os sexos, residentes na área geográfica adstrita ao ACES Lisboa Central e inscritos no Agrupamento. A área geográfica onde decorreu o estudo tem 261.334 habitantes (INE, 2011). O ACES LC tem inscritos 246.553 habitantes, dos quais 140.000 tem idade compreendida entre os 18-65 anos. Destes 140.000 habitantes, 25.000 (ACES LC, 2014) estavam diagnosticados com as seguintes doenças crónicas: Diabetes, Hipertensão Arterial, Insuficiência Cardíaca, DPOC, Lupus, Artrite Reumatóide, AVC, Asma.

A amostra do estudo foi composta por 271 participantes deste universo populacional. Os participantes foram selecionados pela investigadora de acordo com a sua presença nas unidades funcionais onde decorreu o estudo e os critérios de inclusão da amostra previamente estabelecidos. Constituindo-se assim como uma amostragem não probabilística e intencional, este tipo de amostra pode não ser representativa da população em estudo, mas em algumas situações de investigação social será o mais prático ou mesmo desejável (Marôco, 2014).

A recolha de dados foi realizada nas USFs e UCSP do ACES Lisboa Central, no período compreendido entre agosto de 2014 e fevereiro de 2015.

Crítérios de Inclusão na amostra

Os participantes para serem elegíveis para o estudo deveriam ser adultos com idade compreendida entre os 18-65 anos e com registo de um ou mais dos diagnósticos clínicos supracitados e, ainda, reunir os seguintes critérios:

- Serem residentes na zona metropolitana de Lisboa;
- Não apresentarem problemas cognitivos ou de comunicação;
- Serem independentes nas suas Atividades de Vida Diária.

Na segunda fase do estudo pretendemos identificar informantes privilegiados, que se distinguem dos demais por apresentarem um nível mais elevado de *Empowerment*. Esta seleção teve por objetivo a compreensão do que os distingue e, de que forma perceberam como promotor desse *Empowerment* as intervenções e atitudes dos

profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros. A escolha destes participantes para entrevistas teve por base os resultados da escala de avaliação do nível de *Empowerment Individual*.

A categorização da escala de *Empowerment* entre os mais empoderados e menos empoderados foi realizada considerando os quartis de distribuição da média de *Empowerment* tendo sido convencionado que o ponto de corte da escala seria 3,58, ou seja, os sujeitos que pertençam ao 4º quartil como sendo os mais empoderados. Verificámos que estes 25% da amostra correspondem a 68 participantes; os restantes 75% (n=203) pertencem ao grupo dos menos empoderados.

2.3 Considerações Éticas

O estudo recorreu a vários instrumentos de recolha de dados: caracterização sócio demográfica, Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica; *Empowerment Individual*; Instrumento de Caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico; o seu preenchimento demorou uma média de 20 a 30 minutos, podendo chegar aos 40 minutos consoante o grau de compreensão das pessoas e necessidade de clarificação das questões. Outro dos instrumentos utilizados para a recolha qualitativa dos dados foi a entrevista semiestruturada.

Optámos por realizar o estudo no ACES onde a investigadora é enfermeira tendo sido solicitado o pedido de autorização ao Conselho Executivo do ACES (anexo IV). Tendo o parecer sido positivo em novembro de 2014. Posteriormente, submetemos a carta de explicação do estudo, a declaração do consentimento informado (Anexo VI, VII) para apreciação pela Comissão de Ética da ARSLVT, IP em março de 2015 e obtivemos o parecer positivo em junho de 2015 (Anexo V). Em abril de 2015 o estudo foi apresentado ao Vogal de Enfermagem do Conselho Clínico do ACES, para obtenção de colaboração nas 15 unidades do ACES (USF, UCSP), dado a sua visão mais abrangente e conhecimento das mesmas.

Desde julho até setembro de 2015, contactámos pessoalmente com os coordenadores clínicos de todas as unidades funcionais e obtivemos autorização para a recolha de dados em 10 unidades. O contacto presencial foi o eleito por considerarmos que é mais envolvente do que outro tipo de contacto mais formal. Foi mais moroso, tendo sido posteriormente enviado por correio eletrónico informação (referida presencialmente) a reforçar a explicação do estudo e o papel do elo de ligação, os pareceres da Sr.^a Diretora Executiva do ACES LC e da Comissão de Ética.

As cinco unidades que não participaram no estudo foram aquelas nas quais nos deparámos com alguns obstáculos que limitariam o horizonte temporal da realização do mesmo. Contactámos com os enfermeiros responsáveis de cada unidade funcional que nos indicaram possíveis colegas para colaboração no estudo com pelo menos o preenchimento de um questionário. Porém, em quase todas as unidades a investigadora dirigiu-se às mesmas a fim de preencher alguns questionários.

Todos os participantes deste estudo foram voluntários e informados acerca dos objetivos da investigação em curso e a participação requerida e procederam à leitura e assinatura do termo de aceitação. Foi também garantido que a participação do estudo não teria influência no acesso e assistência que o utente necessitava relativamente ao seu regime terapêutico. Na altura do contacto solicitamos, caso fosse necessário, autorização para contacto posterior para realização de entrevista.

A participação dos enfermeiros consistiu em serem elementos facilitadores para o acesso aos utentes das diferentes unidades. Na recolha de dados, o registo dos dados identificativos foi efetuado de forma a salvaguardar a confidencialidade e o anonimato (recorrendo-se, para tal, à construção de um código associado a cada inquirido). Os dados foram recolhidos tendo como único destino a construção da base de dados para esta investigação.

Os benefícios esperados da participação não são diretos e decorrem dos resultados do estudo, da sua divulgação, assim como da adoção das suas recomendações. Com o presente estudo pretende-se contribuir para que os cuidados prestados, pelas equipas de enfermagem em particular e as equipas de saúde em geral, a pessoas com doença crónica possam promover o *Empowerment* como resultado na autogestão do regime terapêutico e obter ganhos em saúde para a população, face a uma maior qualidade dos cuidados de Enfermagem.

2.4 Recolha de dados

A recolha de dados decorreu nas Unidades funcionais do ACES Lisboa Central; o mesmo era constituído por 16 unidades funcionais, das quais participaram no estudo 10, distribuídas da seguinte forma: 55,7% dos participantes pertenciam à UCSP da Penha de França, 12,2% à USF Sétima Colina, 7,4% à UCSP da Alameda, 7,0% à UCSP da Lapa, 4,8% à UCSP das Mónicas, 4,1% à UCSP São Nicolau, 3,7% à USF Jardins da Encarnação, 1,8% à USF Monte Pedral e UCSP Olivais, 1,5% à USF Arco. (tabela 2). Verificamos que o contacto com os participantes, na sua grande maioria, mais de 80% nas UCSP (tabela 2).

Tabela 2: Unidades Funcionais do ACES

UNIDADES FUNCIONAL DO ACES	n	%
UCSP Penha de França	151	55,7
USF Sétima Colina	33	12,2
UCSP Alameda	20	7,4
USF Arco	4	1,5
UCSP Lapa	19	7,0
UCSP Mónicas	13	4,8
UCSP São Nicolau	11	4,1
USF Jardins Encarnação	10	3,7
UCSP Olivais	5	1,8
USF Monte Pedral	5	1,8
USF	52	19,2
UCSP	219	80,8

Na recolha de dados da primeira fase do estudo foram utilizados os instrumentos já referenciados, enquanto na segunda fase, numa perspetiva qualitativa, efetuámos o guião de entrevista.

2.4.1 Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica (CAIDC)

A escala *Illness Intrusiveness Ratings* foi desenvolvida, pela primeira vez, em 1983 (Devins et al.,1983) e avalia a extensão, ou até que ponto, a doença e o tratamento interferem com a vida das pessoas com doença crónica, sendo um dos determinantes que influencia a sua qualidade de vida e a sua perceção de *Empowerment*. A escala foi testada em várias populações com doenças crónicas, tais como: Insuficiência Renal em estágio avançado, Esclerose Múltipla, Cancro, Artrite Reumatóide (Novak, Mah, Zs & Devins, 2005) assim como, em doentes com transtornos psiquiátricos (Carter, Bewell &

Devins, 2008). O autor da escala publicou um estudo mais atualizado da validação da mesma apresentando três dimensões (Devins, 2010): Atividades instrumentais (1, 2, 3, 4, 5, 6); Intimidade (7, 8); Relacionamento e desenvolvimento Pessoal (9,10,11,12,13).

A mesma apresenta 13 itens de autopreenchimento ou a ser preenchido pelo investigador (Devins, 2010). Cada um dos itens é mesurável numa escala de concordância tipo *Likert*, na versão portuguesa optámos por uma mensuração de 4 pontos: 1 discordo fortemente, 2 discordo, 3 concordo e 4 concordo fortemente, assumindo-se que a maior pontuação corresponde a maior percepção da interferência da doença crónica na vida da pessoa.

Equivalência Linguística e Conceptual

A tradução inicial de Inglês-Português foi efectuada pela investigadora e orientadora do estudo emergindo a 1ª versão em Português da escala A-IIRS. Numa 2ª fase, realizou-se a retroversão (Português-Inglês) da versão Portuguesa. Este processo foi realizado por duas tradutoras, uma com dupla nacionalidade portuguesa e americana, residente há mais de 20 anos nos EUA. A outra tradutora, portuguesa e residente em Portugal, professora de enfermagem e perita em Inglês, tendo efectuado grande parte do seu percurso académico e profissional em países de língua nativa inglesa e em instituições internacionais de relevo. Nenhuma delas teve conhecimento prévio da escala original e não foi trocada qualquer tipo de informação entre as tradutoras ao longo do processo. Ambas as tradutoras estiveram em consonância relativamente à semântica da retrotradução Português-Inglês sendo concordante com a escala original. No entanto, ao nível da sintaxe identificaram-se diferenças entre as tradutoras e entre as escalas traduzidas e a original. Numa 3ª fase, a tradução do instrumento foi avaliado por um painel de peritos, composto por uma professora de inglês e quatro enfermeiras peritas na temática da autogestão do regime terapêutico. Nesta fase a avaliação da equivalência linguística e conceptual foi efectuada por consenso de peritos em dois rounds. Ao painel de peritos foi explicado o objetivo da sua avaliação e solicitado que avaliassem a equivalência dos conceitos. A primeira avaliação dos cinco peritos obteve um consenso de 100% na questão orientadora: "em que medida a sua doença ou tratamento interfere com: item1, 2, 3 -13", na explicação da escala e nos itens do 3 ao 13, excepto o item 4, em que se obteve um consenso de 80%, porém aceitável. Os restantes itens não obtiveram um consenso aceitável, abaixo dos 75% (menos de um quarto dos peritos). Assim, optámos por submeter ao grupo de peritos os itens abaixo dos 75% e o título. Daqui resultou a versão em português da A-IIRS. A Classificação Adaptada da

Interferência da doença crónica: CAIDC é constituída por 13 itens, apresentados numa escala de *tipo Likert* de preenchimento pelo enfermeiro/investigador. Após concluída a equivalência linguística e conceptual, a escala na versão Portuguesa foi designada como “Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica: CAIDC” (Anexo III).

Esta versão foi submetida ao pré teste em conjunto outros instrumentos utilizados neste estudo. Este pré teste teve como objetivo garantir que o formato e aparência do questionário, compreensão dos diferentes itens e conteúdos não afetavam os resultados.

Caracterização das Propriedades Psicométricas

Para o estudo da validade da CAIDC optou-se pela análise fatorial exploratória através dos componentes principais e rotação ortogonal *Varimax* com avaliação da fiabilidade através da medição da consistência interna. Os estudos de fiabilidade permitem-nos avaliar a estabilidade temporal e a consistência interna ou homogeneidade dos itens. Para calcular a consistência interna recorremos ao coeficiente de *Alpha* de Cronbach que é a técnica mais frequente quando existem várias opções de resposta com diferentes pontuações como na escala de *Likert* (Fortin, 2013; Marôco, 2014). A consistência interna ou nível de fiabilidade da escala neste estudo revelou um *Alfa* de Cronbach total de 0,920, considerado muito bom (Hill & Hill, 2008; Marôco, 2014).

Realizámos análise fatorial exploratória e o valor da medida Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) foi de 0,882 e Bartlett Test = 2588,523 para um $p < 0,001$ sendo considerado um bom nível (Marôco, 2014). Em seguida, realizámos a análise dos componentes principais, com rotação *Varimax* para conhecer as dimensões subjacentes e independentes entre si (tabela 3).

Tabela 3: Matriz de Componentes principais após rotação Varimax dos 13 itens da EIDC

	F1.	F2	F3.	<i>h</i> ²
1. A sua percepção de sentir-se saudável	0,83			0,75
2. As coisas que come e bebe	0,80			0,65
3. A sua rotina diária, incluindo o seu emprego, tarefas domésticas, recados e outras tarefas do dia a dia	0,83			0,82
4. As suas actividades recreativas e de lazer, por exemplo desporto, jardinagem.	0,73			0,75
5. As suas actividades ligeiras como ver televisão, ouvir musica e costurar	0,68			0,66
6. A sua situação financeira	0,67			0,59
7. A relação com o seu esposo/a ou companheiro/a		0,85		0,82
8. A sua vida sexual		0,83		0,79
9. As suas relações e actividades sociais com a sua família		0,58		0,75
10. Actividades sociais com os amigos, vizinhos ou grupos		0,61		0,79
11. As suas actividades religiosas e espirituais			0,74	0,69
12. O seu envolvimento em actividades comunitárias ou cívicas			0,83	0,74
13. Aprendizagem e expressão artística e /ou plástica			0,82	0,68
VARIÂNCIA POR FATOR	30,4	21,37	21,23	

O primeiro fator está relacionado com as actividades de vida do dia a dia sendo composto pelos itens 1, 2, 3, 4, 5, 6 apresentando esta dimensão um alfa de *Chronbach* de 0,907. O segundo fator reflete o impacto da doença crónica nas actividades de relação e intimidade das pessoas, engloba os itens 7, 8, 9,10, apresentando um alfa *Chronbach* de 0,882. O terceiro fator corresponde ao impacto da doença crónica no potencial de desenvolvimento do Ser Humano sendo caracterizada pelos itens 11,12,13 e apresenta um alfa de *Cronbach* de 0,787.

A estrutura factorial resultante é muito semelhante ao modelo proposto pelo autor original (Devins, 2010), apesar de a tradução ter sido a do modelo proposto por Lorig (2001).

Análise Factorial Confirmatória

A análise confirmatória (AFC) foi realizada com o intuito de verificar empiricamente os dois modelos e compará-los os mesmos relativamente aos resultados obtidos neste estudo. O modelo com cinco dimensões (Lorig, 2001) e três dimensões (Devins, 2010). Para a concretização da análise recorremos ao programa AMOS versão 22.

Realizámos análise confirmatória para cinco dimensões de acordo com o modelo proposto por Lorig et al (2001) e para as três dimensões resultantes da análise factorial exploratória (AFE) do estudo, observando que o modelo mais ajustado era o das três dimensões. Contudo, e apesar de uma das dimensões do modelo (actividades instrumentais, I1,I2,I3,I4,I5,I6) ser composta pelos mesmos itens do autor (Devins, 2010), nas outras duas dimensões (Intimidade; Relacionamento e Desenvolvimento Pessoal), houve uma migração de dois itens (I9,I10) da dimensão Relacionamento e Desenvolvimento pessoal para a dimensão Intimidade, apresentando um nível de fiabilidade muito bom tanto num modelo quanto noutro mas melhor no modelo do autor, nomeadamente na dimensão Relacionamentos e Desenvolvimento pessoal.

Optámos, por isso, por efetuar a análise factorial confirmatória (AFC) com o objetivo de verificar empiricamente a proposta do autor original. A AFC destaca-se de outros processos de validação por se tratar de um tipo específico de modelo de equações estruturais cujo objetivo é comprovar a existência de inter-relações existentes entre os indicadores (variáveis observadas) pertencentes a um constructo (variável latente), confirmando que todos estão relacionados. Para além disso, procura comprovar também que as variáveis latentes podem estar correlacionadas, mas não devem sofrer de efeitos de multicolineariedade, i.e., não se devem correlacionar de tal forma que não possam ser consideradas independentes (Brown & Moore, 2012). Deste modo, o instrumento deve ter a capacidade simultânea de medir cada constructo de forma isolada, mas também todos num conjunto coerente e interrelacionado (Schmitt, 2011, Marôco, 2014). A AFC seguiu as etapas propostas por autores (Jackson & Gillaspay, 2009; Marôco, 2014) no modelo composto por três constructos (denominados variáveis latentes, pois não são diretamente observados): Atividades instrumentais, composto por seis variáveis observadas, CAI-1 a CAI-6; Intimidade, composto por duas variáveis observadas, CAI-7 e CAI-8 e Relacionamento e desenvolvimento pessoal, composto por cinco variáveis observadas, CAI-9 a CAI-13. Deste modo, o modelo foi composto por três variáveis latentes para um total de 13 variáveis observadas. A estimação dos coeficientes associados a cada uma

das relações estabelecidas foi realizada de acordo com o método de máxima verosimilhança, que pressupõe normalidade multivariada (Bentler, 2006).

O ajustamento do modelo aos dados é muito importante para que este seja considerado identificado e assim seja considerado válido para aplicação na população a partir da qual foi recolhida a amostra (Jackson & Gillaspay, 2009). Os valores de ajustamento e respetivos critérios de ajustamento considerados foram:

a) Medidas de ajustamento absoluto que medem o grau de ajustamento aos dados do modelo teórico especificado, comparativamente ao modelo saturado (Marôco, 2014).

1. O qui-quadrado, cujo valor deve estar dentro do limite de confiança a 95%, e consequentemente o valor de prova deve ser superior a 0.05. Uma vez que na maior parte das vezes a dimensão da amostra é elevada, o valor de prova é quase sempre estatisticamente significativo, pelo que é comum dividir-se o valor do qui-quadrado pelo número de graus de liberdade do modelo (χ^2/gl), minorando a importância da dimensão da amostra. O critério para considerar ajustamento é $\chi^2 < 3$ (Marôco, 2014).
2. A Raiz Quadrada do Erro Quadrático Médio de Aproximação (RMSEA), com critério de ajustamento abaixo de 0.07 (Marôco, 2014; Schmitt, 2011) e ainda o p-close, que testa num critério mais sensível se o valor de RMSEA é inferior a 0.05, com ajustamento adequado para $p > 0,05$ (Marôco, 2014; Schmitt, 2011).
3. O Índice de Bondade do Ajustamento (GFI), com ajustamento adequado a partir de $GFI > 0.90$ (Hu & Bentler, 1995; Marôco, 2014)

b) Medidas de ajustamento incremental que comparam o modelo proposto ao modelo nulo (Brown & Moore, 2012), que assume a inexistência de relações entre as variáveis (Brown & Moore, 2012).

1. O Índice de Tucker-Lewis (TLI), ou Índice de ajustamento não ponderado (Bentler-Bonett normed fit index - NFI), cujo critério é $TLI/NFI > 0.90$ (Brown & Moore, 2012; Marôco, 2014; Schmitt, 2011).

c) Medidas de ajustamento parcimonioso que comparam o ajustamento aos parâmetros necessários para obter um nível de ajustamento específico (Brown & Moore, 2012).

1. O Índice de Ajustamento Comparativo (CFI), cujo critério é $CFI > 0.90$ (Marôco, 2014).
2. O Critério de Informação de Akaike (AIC), que indica ajustamento perfeito, quando o valor é nulo (Albright & Park, 2009; Mesquita, 2013).

A Tabela 4 sumaria os critérios de ajustamento utilizados neste estudo.

Tabela 4: Critérios de Ajustamento utilizados na AFC

Tipo de medida de ajustamento	Medida de ajustamento	Critério	Fonte
Medidas de ajustamento absoluto	χ^2/ gl	<3	Marôco, 2014
	RMSEA	<0,70	Schmitt, 2011; Marôco, 2014;
	GFI	> 0,90	Hu & Bentler, 1995; Marôco, 2014
Medidas de ajustamento incremental	TLI/ NIFI	> 0,90	Schmitt, 2011; Brown & Moore, 2012; Marôco, 2014;
Medidas de ajustamento parcimonioso	CFI	> 0,90	(Marôco, 2014)
	AIC	-	

Para além destes critérios foram ainda consideradas cargas fatoriais acima de 0,40 em cada item, em associação com o respetivo constructo (Marôco, 2014).

A Figura 1, onde se encontra o modelo de medida da AFC relativa à escala da interferência da doença crónica, mostra que as cargas fatoriais variaram entre 0,40 e 0,95. Para além disso salienta-se ainda que a correlação entre os constructos foi elevada [0,64 – 0,67]. Atendendo às sugestões dos índices de modificação, assim como ao referencial teórico que as suporta, foram estabelecidas correlações entre os erros e12-e13 e e9-e12. Estas correlações foram atribuídas aos itens correspondentes, de forma a melhorar a qualidade do ajustamento do modelo (Marôco, 2014).

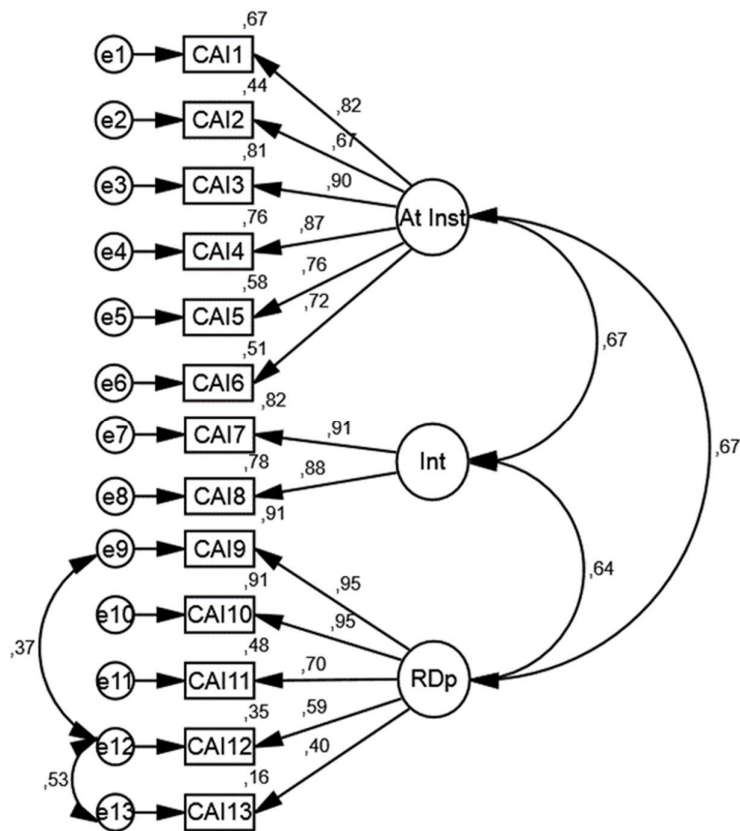


Figura 4: Modelo de medida da Escala de Interferência da Doença Crónica

A escala traduzida e validada neste estudo “Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica - CAIDC”, corresponde à “Adapted Illness Intrusiveness Rating Scale” (Lorig KT, 2001). A escala, a partir da qual foi efetuada a tradução, apresenta os 13 itens, tal como a versão original (Devins GM, 1983), mas engloba cinco dimensões e um *Alfa de Cronbach* global de 0,89, inferior ao deste estudo. A versão do autor original da escala (Devins, 1983) foi validada em populações com 36 doenças crónicas diferentes, tendo o autor identificado três sub escalas/dimensões que a compõem (Devins, 2010). Esta foi traduzida para a língua Inglesa, Francesa, Húngara, Koriana, Alemã e Espanhola. A tradução e validação da escala, bem como a avaliação das suas propriedades psicométricas nos vários países demonstrou uma equivalência cultural adequada. Relativamente à AFC, neste modelo foram observadas propriedades de ajustamento adequadas, tabela 2. Os valores de $\chi^2/gl = 2,72 (< 3)$, GFI= 0,91 (> 0,90), TLI= 0,95 (> 0,90) e CFI= 0,96 (> 0,90) cumpriram os critérios estabelecidos. O valor de AIC (224,65) foi muito inferior ao do modelo independente (2665,02), o que advoga em função do ajustamento do modelo criado. O único resultado fora dos critérios estabelecidos foi o

RMSEA= 0,08. Não obstante é de considerar que outros estudos encontraram também valores de RMSEA acima do esperado (Molzon et al, 2013).

Tabela 5: Resultados de Ajustamento para a AFC da Escala de Interferência da Doença Crónica

Medidas de ajustamento	Valor do ajustamento no modelo	Critério de ajustamento
χ^2 / gl	2,71	<3
RMSEA (IC 90%) p-close	0,08 (0,65 – 0,09) $p < 0,001$	<0,70; p-close > 0,05
GFI	0,91	> 0,90
TLI	0,95	> 0,90
CFI	0,96	> 0,90
AIC	224,65 < 2665,02	

Por fim, são apresentados os coeficientes não padronizados onde se mede a expressão de cada item no seu respetivo constructo (Tabela 6). Em primeiro lugar, salienta-se que todos os coeficientes foram estatisticamente significativos ($p < 0,001$), indicando que todos os valores são significativamente diferentes de 0. No constructo relativo às atividades instrumentos destaca-se a contribuição dos itens CAI 3 ($\beta = 1,48$) e CAI 4 ($\beta = 1,43$). No que se refere ao constructo da intimidade o valor mais elevado foi adstrito ao item CAI 8 ($\beta = 1,16$). Por fim, no constructo de relacionamentos e desenvolvimento pessoal destacam-se os itens CAI 14 ($\beta = 1,27$) e CAI 9 ($\beta = 1,21$).

Tabela 6: Estimativas dos coeficientes não padronizados do Modelo Confirmatório

		Estimativa (β)	SE	Z	p- valor
CAI 1	← Atividades instrumentais	1,27	0,08	16,05	$p < 0,001$
CAI 2	← Atividades instrumentais	1,08	0,09	12,04	$p < 0,001$
CAI 3	← Atividades instrumentais	1,48	0,08	18,84	$p < 0,001$
CAI 4	← Atividades instrumentais	1,43	0,08	17,72	$p < 0,001$
CAI 5	← Atividades instrumentais	1,04	0,07	14,40	$p < 0,001$
CAI 6	← Atividades instrumentais	1,19	0,09	13,32	
CAI 7	← Intimidade	1,14	0,06	17,76	$p < 0,001$
CAI 8	← Intimidade	1,16	0,07	17,14	$p < 0,001$
CAI 9	← Relacionamentos e desenvolvimento pessoal	1,21	0,06	20,84	$p < 0,001$
CAI 10	← Relacionamentos e desenvolvimento pessoal	1,18	0,06	20,77	$p < 0,001$
CAI 11	← Relacionamentos e desenvolvimento pessoal	0,65	0,05	12,95	$p < 0,001$
CAI 12	← Relacionamentos e desenvolvimento pessoal	0,46	0,05	10,36	$p < 0,001$
CAI 13	← Relacionamentos e desenvolvimento pessoal	0,27	0,04	6,65	$p < 0,001$
CAI 14	← Relacionamentos e desenvolvimento pessoal	1,27	0,08	16,05	$p < 0,001$

SE: Standard error (Erro Padrão)

Relativamente à versão portuguesa da escala, a mesma apresenta excelente consistência interna com características psicométricas robustas, tal como mostram os resultados supracitados na análise das componentes principais com bom teste de unidimensionalidade e fiabilidade. Verificámos que a estrutura factorial obtida é mais semelhante aos resultados obtidos com a validação do autor Devins. Assim, considerámos pertinente testar o modelo através da análise confirmatória. Sendo que, de uma forma geral, a escala de Interferência da Doença Crónica apresenta bons índices de ajustamento no AMOS, um valor de RMSEA acima dos 0,07. A CAIDC mostrou ser um instrumento fiável, válido e útil para medir a perceção da interferência da doença crónica na vida das pessoas.

2.4.2 Escala de *Empowerment Individual*

Os diferentes instrumentos de avaliação disponíveis na literatura consultados sobre *Empowerment* revelaram fragilidades ao nível da fiabilidade e validade na aplicação empírica e operacionalização das variáveis em diferentes contextos. Os autores sugerem que se escolha uma teoria empoderadora partir da qual se proceda à construção de um questionário de avaliação (Herbert & colaboradores em 2009).

Realizámos uma revisão da literatura sobre instrumentos de avaliação de *Empowerment* cujos critérios de inclusão foram: escalas de avaliação de *Empowerment individual* nas situações de doença crónica; horizonte temporal 1996-2013; palavras-chave: *Scales, Patient Empowerment, Healthcare Evaluation, Outcomes*. Foram excluídas logo à partida as escalas de avaliação do *Empowerment familiar* e comunitário.

A revisão permitiu-nos identificar as dimensões que suportaram a construção da escala de *Empowerment individual*. Seleccionámos quatro escalas, por terem sido testadas e validadas em pessoas com doença crónica. A seleção teve como objetivo identificar as dimensões pertinentes na avaliação do resultado *Empowerment*.

As dimensões seleccionadas foram as seguintes: Autodeterminação, Autonomia e Poder, Sentimentos, Mestria, Participação nas Decisões em Saúde. Estas foram seleccionadas por serem elementos comuns referidos pelos quatro autores das escalas. Começamos por construir uma escala, tendo por base a revisão da literatura e as dimensões seleccionadas, resultando uma lista de 28 itens com apenas uma possibilidade de resposta, numa escala tipo *Likert*, que vai de 0-4, em que 0 significa “discorda totalmente” e 4 “concorda totalmente” (Anexo 1). Estes 28 itens foram classificados de acordo com as dimensões supracitadas (tabela 7).

Caracterização das propriedades psicométricas

Realizada a análise fatorial (Hill, 2008; Marôco, 2014) obteve-se um valor de $KMO=0,803$ e o teste de esfericidade de *Bartlett*=2850,868 ($p<0,001$), sendo considerado um bom nível (Marôco, 2014). Porém, em seguida realizámos a análise fatorial para o estudo dos componentes principais, seguida de rotação *Varimax* para conhecer as dimensões

subjacentes e independentes entre si. Os resultados desta análise revelaram que os 28 itens se organizaram em oito fatores com uma variância explicada total de 63,88% e um *Alfa de Cronbach* total de 0,802. Para a seleção do número de fatores seguimos os seguintes critérios: valores próprios ou específicos (*eigenvalues*>1), exclusão de saturações fatoriais inferiores a 0,30 e aplicação do princípio da descontinuidade (Marôco, 2014).

Tabela 7: dimensões e itens da escala de Empowerment individual

Dimensão	Itens
Determinação	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Eu tenho o direito de tomar as minhas decisões, mesmo que estas não favoreçam a melhoria da minha saúde/doença</i> - <i>Eu tenho o direito de viver a minha própria vida da forma que quero</i> - <i>Consigo sempre ultrapassar as barreiras</i>
Autonomia	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sou capaz de fazer tudo sozinho</i> - <i>Quando preciso de ajuda para gerir o meu regime terapêutico, peço</i>
Poder	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Eu vejo-me como uma pessoa capaz</i> - <i>As pessoas não têm o direito de se sentirem zangadas só porque não gostam de alguma coisa</i>
Mestria	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sou capaz de identificar sinais e sintomas da minha doença e sei o que fazer, não necessito de ir a correr ao médico</i> - <i>Sei precisamente o que fazer quando estou pior da minha doença</i> - <i>Sou capaz de informar e educar outras pessoas com o mesmo problema que eu</i> - <i>Sou capaz de gerir o meu regime terapêutico com serenidade</i> - <i>O meu regime terapêutico faz parte da minha vida</i>
Sentimentos	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Quando faço planos, em relação à minha saúde e tratamento, quase sempre tenho a certeza que os consigo cumprir</i> - <i>Quando faço planos, em relação à minha saúde e tratamento, quase sempre tenho a certeza que os consigo cumprir</i> - <i>Eu sinto que sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas</i> - <i>Eu sinto que tenho qualidades positivas</i> - <i>Estou otimista com o futuro</i> - <i>Sentir-me irritado sobre alguma coisa é frequentemente o primeiro passo para a mudança</i> - <i>Sinto-me feliz com a minha vida, apesar de tudo</i>
Participação nas Decisões em Saúde	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Os profissionais de saúde informam-me sobre os cuidados a ter</i> - <i>Os profissionais de saúde valorizam os meus medos, dúvidas, anseios em relação aos cuidados e explicam o que me vão fazer e porquê</i> - <i>Os profissionais de saúde envolvem-me nos cuidados e estabelecem comigo os objetivos do meu regime terapêutico</i> - <i>Os profissionais de saúde ouvem a minha opinião e valorizam-na em relação ao meu regime terapêutico</i> - <i>Os profissionais de saúde acreditam nas minhas capacidades</i> - <i>Eu confio no profissional de saúde que transmite a informação</i> - <i>Eu acredito nos profissionais de saúde</i> - <i>Quando os profissionais de saúde querem envolver-me na gestão do regime terapêutico, eu não estou à altura</i> - <i>Os profissionais de saúde estão em melhor posição para decidir o que preciso de fazer ou aprender</i>

Os fatores comuns retidos foram aqueles que se apresentavam um *eigenvalue* superior a 1, em consonância com o *Scree Plot* (Figura 5). Porém, a percentagem de variância explicada e a utilização de um único critério poderá levar à retenção de mais ou menos fatores do que aqueles que são relevantes para descrever a estrutura latente (Marôco, 2014).

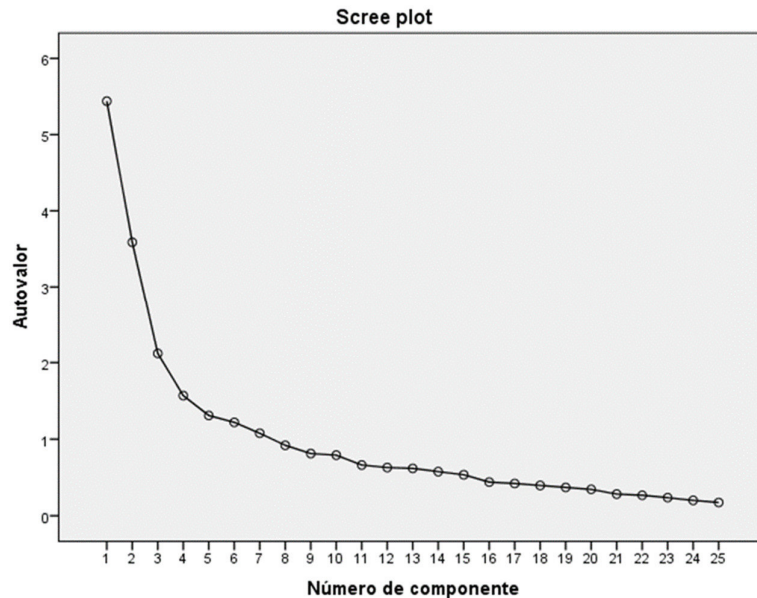


Figura 5: Scree Plot da escala de Empowerment individual

Posteriormente avaliámos os 28 itens. Relativamente ao seu conteúdo, excluámos o item 28 “as pessoas não têm direito a sentirem-se zangadas só porque não gostam de alguma coisa” por estar pouco claro o seu significado, suscitando dúvidas aos participantes, na sua grande maioria.

Observámos as comunalidades de todos os outros itens e excluimos os itens 26 “Quando os profissionais de saúde querem envolvê-lo na gestão do regime terapêutico não se sente capaz” e 27 “os profissionais de saúde estão em melhor posição para decidir o que precisa de fazer ou aprender” pelos seguintes motivos:

- Apresentarem valores abaixo dos 0,20, relativamente aos pesos fatoriais das comunalidades;
- Os mesmos não apresentam afinidade estatística com os outros fatores.

Assim sendo obtivemos uma escala com 25 itens, em que a consistência interna, avaliada pela escala de alfa de *Chronbach* foi de 0,803, considerada como “boa” (Marôco, 2014) que submetemos de novo à análise fatorial considerando os critérios supracitados.

Os itens organizaram-se em torno de sete fatores com uma variância explicada total de 65,28%. Deste modo, o primeiro fator é constituído por 6 itens e explica 21,76% da variância total. O segundo fator é constituído por 5 itens, explica 14,34% da variância;

o terceiro fator é constituído por 3 itens representando 8,48% da variância explicada; o quarto fator é constituído por 2 itens, com uma variância explicada de 6,27 %; o quinto fator é constituído por 3 itens com uma variância explicada de 5,24%; o sexto fator é constituído por 3 itens que explica 4,88% da variância total e por último o sétimo fator é constituído por 2 itens com uma variância explicada de 4,31% (tabela 8).

A construção teórica da escala teve por base seis dimensões pelo que forçamos uma análise nesse sentido, porém o nível de fiabilidade baixava pelo que optámos pelo modelo fatorial de sete dimensões. A análise fatorial resultante revelou algumas dimensões esperadas e outras não esperadas, como a identidade. Por sua vez, no constructo “sentimentos” os 8 itens ficaram diluídos nas diferentes dimensões pelo que o designámos por “auto percepção”. Emergindo ainda a “relação com os profissionais de saúde”, diferente da participação nas decisões em saúde.

Em síntese, denominamos os sete fatores como: Autopercepção; Participação nas decisões em saúde; Mestria; Determinação; Identidade; Autonomia; Relação com os profissionais de saúde.

Tabela 8: Matriz de componentes principais após rotação varimax dos 25 itens da EEI

Itens	Fatores							h ²
	1	2	3	4	5	6	7	
4. Eu sinto-me uma pessoa de valor, igual aos outros nem mais nem menos	0,780							0,66
5. Eu vejo-me como uma pessoa capaz	0,862							0,79
6. Eu sinto que sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas	0,843							0,73
7. Eu sinto que tenho qualidades positivas	0,725							0,65
8. Consigo sempre ultrapassar as barreiras	0,718							0,53
9. Sou capaz de fazer tudo sozinho	0,655							0,51
18. Sinto-me feliz com a minha vida, apesar de tudo	0,554							0,54
19. Os profissionais de saúde informam-me sobre os cuidados a ter		0,781						0,64
20. Os profissionais de saúde valorizam os meus medos, dúvidas, anseios em relação aos cuidados e explicam o que me vão fazer e porquê		0,841						0,75
21. Os profissionais de saúde envolvem-me nos cuidados e estabelecem comigo os objetivos do meu regime terapêutico		0,816						0,677
22. Os profissionais de saúde ouvem a minha opinião e valorizam-na em relação ao meu regime terapêutico		0,833						0,71
23. Os profissionais de saúde acreditam nas minhas capacidades		0,679						0,56
13. Sou capaz de identificar sinais e sintomas da minha doença e sei o que fazer, não necessito de ir a correr ao médico			0,828					0,73
14. Sei precisamente o que fazer quando estou pior da minha doença			0,859					0,76
15. Sou capaz de informar e educar outras pessoas com o mesmo problema que eu			0,670					0,49
1. Eu tenho o direito de tomar as minhas decisões, mesmo que estas não favoreçam a melhoria da minha saúde/doença				0,848				0,77
2. Eu tenho o direito de viver a minha própria vida da forma que quero				0,805				0,74
3. Quando faço planos, em relação à minha saúde e tratamento, quase sempre tenho a certeza que os consigo cumprir					0,557			0,41
16. Sou capaz de gerir o meu regime terapêutico com serenidade					0,570			0,64
17. O meu regime terapêutico faz parte da minha vida					0,727			0,61
10. Quando preciso de ajuda para gerir o meu regime terapêutico, peço						0,774		0,70
11. Estou otimista com o futuro						0,357		0,59
12. Sentir-me irritado sobre alguma coisa é frequentemente o primeiro passo para a mudança						0,624		0,67
24. Eu confio nos profissionais de saúde que transmitem a informação							0,583	0,78
25. Eu acredito nos profissionais de saúde							0,544	0,69
Variância por Fator	21,76	14,34	8,48	6,27	5,24	4,88	4,31	

F1- Autopercepção; F2- Participação nas Decisões em Saúde; F3- Mestria; F4- Determinação; F5- Identidade; F6- Autonomia e Poder, F7- Relação de confiança com os Profissionais de Saúde

Estudo Correlacional

A validade dos itens foi também avaliada através da correlação inter-itens e dos itens com a dimensão a que pertencem. Como podemos observar nas tabelas seguintes, os valores correlacionais são moderados. Os itens do fator Autopercepção (F1): 4, 5, 6, 7, 8, 9, 18, as correlações entre os seus itens apresentam pesos factoriais superiores a 0,267 (tabela 9). O nível de fiabilidade corresponde ao coeficiente de alfa de *Chronbach* de 0,860.

Tabela 9: correlação entre itens da dimensão Autopercepção

Correlações entre itens							
	4	5	6	7	8	9	18
4	1,000	0,723	0,569	0,550	0,463	0,392	0,410
5		1,000	0,715	0,639	0,513	0,466	0,453
6			1,000	0,553	0,538	0,559	0,472
7				1,000	0,450	0,338	0,335
8					1,000	0,454	0,267
9						1,000	0,379
18							1,000

Relativamente aos resultados do nível de fiabilidade para o item total, verificamos que esta dimensão apresenta alfas superiores a 0,80 (tabela 10) e a exclusão de itens desta dimensão não iria proporcionar uma melhoria qualitativa na dimensão e escala no seu todo. Coeficiente de Alfa de *Chronbach* = 0,804.

Tabela 10: correlação de itens corrigida da dimensão autopercepção

	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
4. Eu sinto-me uma pessoa de valor, igual aos outros nem mais nem menos	0,648	0,816
5. Eu vejo-me como uma pessoa capaz	0,739	0,805
6. Eu sinto que sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas	0,752	0,798
7. Eu sinto que tenho qualidades positivas	0,589	0,825
8. Consigo sempre ultrapassar as barreiras	0,579	0,822
9. Sou capaz de fazer tudo sozinho	0,557	0,825
18. Sinto-me feliz com a minha vida, apesar de tudo	0,548	0,826

A dimensão “Participação nas decisões em saúde” é composta pelos itens: 19, 20, 21, 22, 23. As correlações entre itens apresentam pesos superiores a 0,50 (tabela 8). Apresenta um nível de confiabilidade traduzido por um alfa de *Chronbach* de 0,871. (tabela 11).

Tabela 11: correlação entre itens da dimensão Participação das decisões em saúde

Correlações entre itens					
	19	20	21	22	23
19	1,000	0,665	0,577	0,537	0,387
20		1,000	0,643	0,596	0,508
21			1,000	0,693	0,500
22				1,000	0,618
23					1,000

Relativamente ao item total verificamos que apresenta níveis de fiabilidade traduzidos por valores de coeficiente de alfa de *Chronbach* superiores a 0,83, sendo considerados de bom (Tabela 12).

Tabela 12: correlação de itens corrigida da dimensão Participação das decisões em saúde

Itens	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
19. Os profissionais de saúde informam-me sobre os cuidados a ter	0,656	0,853
20. Os profissionais de saúde valorizam os meus medos, dúvidas, anseios em relação aos cuidados e explicam o que me vão fazer e porquê	0,739	0,833
21. Os profissionais de saúde envolvem-me nos cuidados e estabelecem comigo os objetivos do meu regime terapêutico	0,746	0,831
22. Os profissionais de saúde ouvem a minha opinião e valorizam-na em relação ao meu regime terapêutico	0,750	0,830
23. Os profissionais de saúde acreditam nas minhas capacidades	0,601	0,866

A dimensão “Mestria” é composta pelos itens: 13, 14, 15. As correlações entre itens apresentam pesos superiores a 0,357. Nível de fiabilidade traduzido por um coeficiente de alfa de *Chronbach* de 0,735 (Tabela 13).

Tabela 13: correlação entre itens da dimensão Mestria

Correlações entre itens			
	13	14	15
13	1,000	<u>0,678</u>	<u>0,357</u>
14		1,000	0,419
15			1,000

Na dimensão “Mestria” o nível de fiabilidade é traduzido por um coeficiente de alfa de *Chronback*=0,70. Porém, a manutenção dos itens manteve a estabilidade da dimensão (Tabela 14).

Tabela 14: correlação de itens corrigida da dimensão Mestria

	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
13. Sou capaz de identificar sinais e sintomas da minha doença e sei o que fazer, não necessito de ir a correr ao médico	0,608	0,589
14. Sei precisamente o que fazer quando estou pior da minha doença	0,661	0,526
15. Sou capaz de informar e educar outras pessoas com o mesmo problema que eu	0,423	0,808

Na dimensão “Determinação” estão incluídos os itens 1 e 2. As correlações entre itens apresentam pesos superiores a 0,50 o que lhe confere solidez. O nível de fiabilidade caracterizado por um alfa de *Chronbach* = 0,711.

Na dimensão “Identidade” os itens que avaliam esta dimensão são: 3, 16, 17. As correlações entre itens apresentam pesos superiores a 0,14, o que lhe confere alguma fragilidade superada pela escala no seu todo (tabela 15). Nível de fiabilidade corresponde a um coeficiente de alfa de *Chronbach*= 0,436.

Tabela 15: correlação entre itens da dimensão Identidade

Correlações entre itens			
	3	16	17
3	1,000	0,212	0,144
16		1,000	0,289
17			1,000

Relativamente à análise da estatística dos itens que compõem a dimensão verificamos que a exclusão do item 3 poderia melhorar o nível de fiabilidade, porém o seu significado é pertinente para avaliação da dimensão (Tabela 16), traduzindo a intencionalidade para a ação que não é avaliada em nenhum outro item e a sua exclusão não iria beneficiar em muito o valor de alfa.

Tabela 16: correlação de itens corrigida da dimensão Identidade

	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
3. Quando faço planos, em relação há minha saúde e tratamento, quase sempre tenho a certeza que os consigo cumprir	0,223	0,448
16. Sou capaz de gerir o meu regime terapêutico com serenidade	0,322	0,244
17. O meu regime terapêutico faz parte da minha vida	0,267	0,342

A dimensão “autonomia e poder” é composta pelos seguintes itens: 10, 11, 12. As correlações entre itens apresentam pesos superiores a 0,20. O Nível de fiabilidade é traduzido por um alfa de *Chronbach* =0,294 (tabela 17). Apesar de ser um bom contributo para a consistência da escala no seu todo esta dimensão não apresenta relevância estatística enquanto dimensão isolada.

Tabela 17: correlação entre itens da dimensão autonomia e poder

Correlações entre itens		
10	11	12

10	1,000	0,174	<u>0,200</u>
11		1,000	<u>0,019</u>
12			1,000

A análise das estatísticas dos itens desta dimensão revela que a exclusão do item 11 melhorava o nível de fiabilidade, porém baixava o valor do alfa global da escala em si pelo que optámos mantê-lo.

Tabela 18: correlação de itens corrigida da dimensão autonomia e poder

	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
10. Quando preciso de ajuda para gerir o meu regime terapêutico, peço	0,262	0,038
11. Estou otimista com o futuro	0,114	0,326
12. Sentir-me irritado sobre alguma coisa é frequentemente o primeiro passo para a mudança	0,132	0,292

A dimensão “Interacção com os profissionais de saúde” é composta pelos seguintes itens: 24 e 25. A correlação entre itens apresenta um valor superior a 0,734. Nível de fiabilidade, alfa de *Chronbach* de 0,845. A correlação entre itens apresenta um valor superior a 0,734. A escala de *Empowerment* individual apresenta, no geral, um nível de confiabilidade bom (alfa de *Chronbach* de 0,803) e uma variância explicada de 65,28%.

Porém, a avaliação das propriedades psicométricas da escala apresenta algumas fragilidades que poderão decorrer da sua primeira aplicação após construção e consequente necessidade de aferir a mesma com a sua futura aplicação a outras amostras com as mesmas características.

No entanto, a mesma apresenta um bom nível de fiabilidade e resultados credíveis. Na tabela verifica-se correlações entre “fraca” (0,062) e “média alta” (0,582) estatisticamente significativas para um $p < 0,05$, entre as várias subescalas e entre estas e o total da escala (0,596) $p < 0,05$, tabela 19.

Tabela 19: correlação inter dimensões

C. PEARSON	PERCEPÇÃO	P.DECISÕES EM SAÚDE	MESTRIA	DETERMINAÇÃO	IDENTIDADE	AUTONOMIA E PODER	RELAÇÃO DE CONFIANÇA COM OS P.SAÚDE	EMP.IND FAT.
Percepção	1	0,169**	0,166**	0,239**	0,225**	0,211**	0,171**	0,563**
P. Decisões em Saúde		1	0,119	0,165**	0,145*	0,179**	0,582**	0,540**
Mestria			1	0,125*	0,172**	0,209**	0,121*	0,596**
Determinação				1	0,232**	0,062	0,094	0,547**
Identidade					1	0,089	0,121*	0,483**
Autonomia e Poder						1	0,191**	0,530**
Relação com os p. saúde							1	0,515**
Emp. Ind fatores								1

* $p < 0,01$, ** $p < 0,05$

Comparámos as médias de forma emparelhada entre o *Empowerment* global e o *Empowerment* por fatores, verificando-se uma pequena diferença de médias 0,032 (0,09) e uma elevada correlação entre ambas $r = 0,977$ estatisticamente significativa ($p < 0,001$).

A categorização da escala de *Empowerment* entre os mais empoderados e menos empoderados foi realizada considerando os quartis de distribuição da média de *Empowerment*, tal como já foi referido, tendo sido convencionado que o ponto de corte da escala seria 3,58 ou seja, os sujeitos que pertençam ao 4º quartil são os mais empoderados. Verificámos que ¼ dos que fazem parte da amostra (n=68) são mais empoderados que os restantes 75% (n=203), que pertencem ao grupo dos menos empoderados.

2.4.3 Instrumento de caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico

O presente instrumento baseia-se na teoria explicativa sobre a gestão da doença e do regime terapêutico (Bastos, 2012) e é desenvolvido através de um processo de procedimentos faseados (Meireles, 2014). O instrumento foi aplicado a uma amostra da população com Diabetes *Mellitus* tipo 2 acompanhada em CSP e avaliadas as suas propriedades psicométricas. O questionário é composto por três partes: dois instrumentos de autorrelato, aplicados por entrevista e uma terceira parte de caracterização do estilo de GRT na perceção do enfermeiro (Meireles, 2014).

A primeira parte refere-se aos traços identitários e atitudes face à doença e ao regime terapêutico. Sendo composto por 45 itens, utilizando uma escala tipo *likert* que varia entre 0 e 4 (Discordo totalmente ao Concordo totalmente).

A segunda parte denominada “Percepção do comportamento face ao Regime Terapêutico”, utiliza uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando também entre 0 e 4 (Nunca-Sempre), sendo composta por 13 itens.

A terceira parte corresponde à “Caracterização do estilo de GRT na percepção do enfermeiro”, sendo constituída por dados que o enfermeiro utiliza no juízo diagnóstico face à gestão do regime terapêutico. O seu preenchimento adquire sentido quando o enfermeiro conhece bem o utente, utilizando uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando entre 0 e 4 (Nunca-Sempre), sendo composta por 15 itens. Os itens encontram-se numerados, em que o algarismo das centenas corresponde à parte do instrumento (1-3). Tendo em conta os eixos que norteiam os limites de cada um dos estilos de GRT: entre a rigidez e a flexibilidade e entre a tentação e o controlo, foram definidas duas grandes dimensões e respetivos indicadores específicos (Maireles, 2014) (quadro 3):

Dimensões	Itens
Flexibilidade	19itens: 105;106;109;115;116;121;124;128;130;Q131;132;134;136;137;138;139;140;143;144
Controlo	16 Itens: 101;102;104;103;108;110;114;117;120;122;123;127; 129;133;141;142

Quadro 3: Itens dos eixos dos estilos de GRT

Este questionário permite ainda a avaliação de sete variáveis compostas: *locus* de controlo interno, tomada de decisão, autodeterminação, atitude face à doença, atitude face ao regime terapêutico, autoeficácia e interação com os profissionais (Maireles, 2014). Algumas das sete variáveis compostas foram usadas na construção dos indicadores das duas grandes dimensões: flexibilidade e controlo (Maireles, 2014).

Dimensões	Itens
Locus de Controlo Interno	6 Itens: 101,102;114;120;122;133
Tomada de Decisão	5 Itens: 103;104;105;109;110
Autodeterminação	6 Itens: 106;107;111;113;123;132
Atitude face à doença	17 Itens:108;112;115;116;117;118;119;121;124;125;126;128;140;203;208;211;212
Atitude face ao regime terapêutico	13 Itens: 127;135;136;137;138;139;144; 145;202;204;206;209;210
Autoeficácia	3 Itens: 129;130;131
Interação com os profissionais de saúde	5 Itens: 141;142;143;201;213

Quadro 4: Indicadores das dimensões de flexibilidade e controlo

Os estilos de gestão do regime terapêutico resultam da variabilidade de resposta face à flexibilidade e controlo necessário para gerir o regime terapêutico, emergindo teoricamente os seguintes estilos: Responsável, Formalmente Guiado, Independente e Negligente. Esta conceção teórica é transposta para o agrupamento de itens do instrumento, para identificação dos scores de cada um dos estilos, de acordo com o quadro 5.

Estilo de GRT	Itens
Responsável	17 Itens: 103;105;106;107;108;109;116;118;121;123;127;129;133;134;139;141;201
Formalmente Guiado	14 Itens: 101;102;104;110;111;114;120;122;142;143;144;210;211;212
Independente	5 Itens: 125;140;145;202;208
Negligente	9 Itens: 112;117;119;124;128;130;131;203;206

Quadro 5: Itens específicos por estilo de GRT, adaptado de Meireles

A caracterização de cada estilo de GRT foi calculada com base na média dos itens de cada estilo, resultando um score variável entre 1 e 4 numa escala quantitativa, sendo que o estilo de GRT é considerado “puro” quando o score é $\geq 3,5$ no perfil específico e < 2 nos outros perfis (Meireles, 2014). Considerou-se, ainda, que critérios menos rigorosos nos identificavam a predominância de um determinado estilo sobre os restantes. Esses critérios compreendem um score ≥ 3 no perfil específico e $< 2,5$ no score dos restantes estilos. Os diferentes estilos podem estar presentes na mesma pessoa estando assim combinados entre si. Cada participante apresenta um determinado score face a cada estilo; com base neste score foram efetuadas combinações e que também usamos neste estudo (Meireles, 2014):

- Responsável/Formalmente Guiado;
- Responsável/Independente;
- Responsável/Negligente;
- Formalmente Guiado/Independente;
- Formalmente Guiado/Negligente;
- Independente/Negligente;
- Responsável/Formalmente Guiado/Independente;
- Responsável/Formalmente Guiado/Negligente;
- Responsável/Independente/Negligente;
- Formalmente Guiado/Independente/Negligente;
- Responsável/Formalmente Guiado/Independente/Negligente.

O instrumento apresentou uma consistência interna traduzida por um alfa de *Cronbach* ($\alpha=0,695$) na escala conjunta entre a primeira e segunda parte da mesma. No estudo de Meireles a terceira parte foi eliminada da análise porque não estavam cumpridos os

critérios pré-estabelecidos para a realização da mesma. Resumindo, o instrumento de caracterização do estilo de GRT foi considerado fiável e preciso. A sua apreciação na população em estudo foi também um contributo para a sua validação.

Neste estudo, o instrumento de Caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico foi aplicado pelos enfermeiros das unidades funcionais, que participaram no estudo, e pela investigadora, através do método da 3ª pessoa, exceto a 3ª parte que foi de autopreenchimento pelo enfermeiro/a. O nível de confiabilidade traduziu-se por uma boa consistência interna com um alfa de *Chronbach* (α) de 0,77 relativamente à primeira e segunda parte do questionário.

Relativamente às correlações das sete dimensões da escala, as mesmas variam entre valores de -0,034 e 0,45 (tabela 20)

Tabela 20: Correlação inter Item da escala da GRT

	LocusC Interno	Tomada Decisão	determinação	Atitude Doença	Atitude Regime	Auto eficácia	Interação Profissionais
LocusC Interno	1,000	0,311	0,061	0,438	0,103	0,080	0,454
Tomada Decisão		1,000	0,331	0,488	0,313	0,157	0,377
Autodeterminação			1,000	0,284	0,248	0,250	0,138
Atitude Doença				1,000	0,173	0,322	0,421
Atitude Regime					1,000	0,-034	0,135
Autoeficácia						1,000	0,121
Interação Profissionais							1,000

2.3.4 Guião das entrevistas

A entrevista é a técnica mais utilizada na investigação qualitativa e implica uma interação entre duas pessoas e um processo de revelação de experiências, sentimentos, crenças, desejos, problemas e comportamentos pessoais, ou seja, aprendemos acerca da vida das pessoas através da sua própria linguagem (Morse, 2007).

A entrevista representa um dos instrumentos essenciais em abordagens qualitativas e exploratórias, que é o caso da segunda fase deste estudo, na qual pretendemos identificar: fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment individual* da pessoa com doença crónica e a perceção das pessoas com doença crónica relativamente às terapêuticas de Enfermagem potencialmente capacitadoras.

A entrevista é utilizada nos vários métodos qualitativos predominantes na investigação em enfermagem: Fenomenológico, Etnográfico ou na *Grounded Theory*. O que difere é a

filosofia subjacente e a forma de análise do conteúdo das mesmas, a qual, é efetuada à luz do método de investigação seguido pelo investigador (Morse, 2007).

Optámos por realizar a análise proposta pela *Grounded theory* (Charmaz, 2014). A entrevista, como técnica de colheita de dados na *Grounded Theory*, baseia-se no interacionismo simbólico, levando a que o investigador centre as suas questões na interação dos problemas e processos sociais. Dos tipos de entrevistas existentes, possíveis de serem utilizados, optamos por proceder a entrevistas semiestruturadas, dada a natureza do tema em estudo, dos objetivos, e da finalidade do mesmo. O que determina a estruturação ou não da entrevista é o grau de liberdade que o entrevistador dá ao sujeito entrevistado para se exprimir livremente.

Optámos por realizar entrevistas às pessoas com doença crónica semiestruturadas para explorar a temática, ajustando-se também à experiência do participante relativamente ao seu processo de *Empowerment procurando* identificar fatores e terapêuticas de enfermagem que contribuam para a construção do mesmo.

À operacionalização das entrevistas semiestruturadas esteve subjacente a elaboração de um instrumento, o guia de entrevista, que foi um marco importante na orientação da execução da mesma. A utilização de um guião da entrevista com questões abertas bem planeadas permite aumentar a confiança do investigador e liberta-o para que se concentre no que o participante verbaliza. O guião de entrevista deverá conter os temas a abordar, com o objetivo de intervir de forma pertinente, levando o entrevistado a aprofundar o seu pensamento ou a explorar uma questão nova (Ruquoy, 1997). O guião utilizado neste estudo (anexo VIII) é constituído por cinco blocos distintos:

O bloco A pretende fornecer orientações que garantam a legitimação da entrevista. Com o objetivo de motivar o entrevistado para a sua participação no estudo, formularam-se questões e orientações diretivas, no sentido de informar o sujeito da temática, objetivos e finalidade da pesquisa. Para obter consentimento para a participação no estudo, definiram-se, *a priori*, alguns pontos a abordar com o sujeito e que tiveram como objetivo:

- Garantir a confidencialidade dos dados e a sua utilização apenas para o fim a que se destinam;
- Garantir o anonimato;
- Solicitar autorização para a utilização de gravação áudio como método de registo dos dados.

Os blocos B, C, D, E pretendem definir questões orientadoras (Ruquoy, 1997) que permitam dar resposta aos objetivos preconizados. Estas questões, tendo por base os objetivos e o quadro referencial do estudo, orientaram-se em volta de quatro temas: fatores facilitadores e barreiras do processo *Empowerment*; experiência das pessoas em relação ao processo; estratégias empoderadoras individuais; atitudes e intervenções dos profissionais de saúde empoderadoras.

Durante as entrevistas a investigadora-entrevistadora solicitou a descrição e reflexão sobre a experiência individual do *Empowerment* como resultado, permanecendo atenta, observando e encorajando os participantes a prosseguirem.

Após a validação da primeira entrevista pela orientadora do estudo foi decidido inclui-la nos dados. Ao longo das entrevistas a investigadora-entrevistadora consciencializou-se da interferência de alguns fatores perturbadores do conteúdo resultantes da entrevista, como sejam as questões de poder, estatuto, idade, entre outros, de modo a minimizá-los.

Para tal, procurou adotar uma atitude cordial e postura corporal de acolhimento e empatia, posicionando-se sempre ao mesmo nível dos participantes. O local da realização das entrevistas foi escolhido pelo entrevistado. Assim sendo, cinco entrevistas foram realizadas no domicílio do entrevistado, três na unidade funcional em que o participante estava inscrito e uma no local de trabalho. Independentemente do local, a entrevistadora procurou ser flexível na condução das entrevistas e ter por base o guião. Com o progredir da análise e comparação dos dados provenientes das entrevistas efetuadas, prosseguimos com outros participantes procurando efetuar questões mais dirigidas (Charmaz, 2014).

Um outro aspeto ético importante é a forma como a entrevista termina (Charmaz, 2014), pelo que procuramos direcionar as questões finais no sentido de respostas mais positivas, como por exemplo: “quer acrescentar mais alguma coisa?” “Tem algo mais a dizer sobre o seu regime terapêutico?”

A utilização de um gravador constituiu um meio essencial para que as revelações obtidas, através das entrevistas, pudessem ser, posterior e devidamente, analisadas. Igualmente a investigadora ao transcrevê-las e ao ter a possibilidade de as voltar a ouvir, não só verificou eventuais falhas na condução das entrevistas como teve maior facilidade em relembrar e interpretar o verbalizado.

2.5 Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra

A amostra do estudo foi constituída por 271 pessoas com idades entre 18 e 65 anos, com média de 56 anos (DP=8.5). A amostra é constituída por 118 homens (43.5%) e 153 (56.5%) mulheres. Verificámos que a variável idade dos participantes, não apresenta uma distribuição normal, como seria expectável, verificando-se uma maior representação de pessoas com mais de 61 anos. Assim sendo, à medida que a idade avança vamos tendo mais pessoas com mais doenças crónicas.

Perante esta característica dos dados, optámos pela distribuição da amostra pelas seguintes faixas etárias: 18-50 anos com 22.5% da amostra (n=62), 51-60 anos com 36.9% (n=100), 61-65 anos com 40.6% (n=110). Relativamente ao estado civil, a maioria é casada ou em união de facto 68.6%. A amostra têm uma frequência de solteiros e divorciados de 12.9% e 5.5% viúvas. A maioria das pessoas referem viver com o/a companheira 68.6%, enquanto que 31.4% referem que não (tabela 21).

Tabela 21: Estado Civil

ESTADO CIVIL	n	%
Solteiro	35	13
Casado(a) ou em união de facto	186	68
Divorciado (a) /separado(a)	35	13
Viúvo(a)	15	6
Tem companheiro	186	68
Não tem companheiro	85	32

O cruzamento das variáveis: Estado Civil e Sexo permite-nos observar que nos 118 homens, o estado civil mais frequente é casado ou união de facto com 32% (n=88). Observamos que a frequência das mulheres sem companheiro 20% (n=55) é maior que os homens, 11% (n=30). Verificámos, também, que nesta amostra, não foram identificados homens viúvos, só mulheres com 6% (tabela 22), o que é compreensível dada a maior esperança de vida no sexo feminino.

Tabela 22: Estado civil e Sexo

ESTADO CIVIL	SEXO	
	Masculino (%) n= 118	Feminino (%) n= 153
Solteiro	5	8
Casado(a) ou em união de facto	32	36
Divorciado (a) /separado(a)	6	7
Viúvo(a)	0	6
Tem companheiro	32	36
Não tem companheiro	11	20

Relativamente às habilitações literárias, observamos que 35,4% dos sujeitos têm o 1º ciclo do ensino básico completo ou menos, 32,5 % o 2º e 3º ciclo do mesmo nível de ensino, 21% o ensino secundário completo e 11,1% o ensino superior. Apresentando uma média de 8 anos de estudo (D.P=4) e mediana de 7 anos, moda de quatro anos. Nesta amostra de 271 sujeitos salienta-se a existência de duas pessoas que não sabem ler nem escrever e a habilitação literária mais frequente é o ensino básico completo.

Verificamos que as habilitações literárias estão divididas de forma homogénea entre homens e mulheres, sendo que a grande maioria, 76% (n= 73) das mulheres refere ter o ensino básico ou menos e os homens têm predominantemente o 2º e 3º ciclo, 50%. A partir do ensino secundário e superior as diferenças são menos significativas entre homens e mulheres (tabela 23).

Tabela 23: Habilitações Literárias e Sexo

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	SEXO	
	Masculino (%) n= 118	Feminino (%) n= 153
1º Ciclo ou menos	23	73
2º e 3º ciclo	50	38
Secundário	29	28
Licenciatura / Mestrado	16	14

Observámos que 39,5% dos participantes vive com esposo(a) e filhos e com cônjuge ou companheiro(a) (30,3%). Porém, verificámos que 15,5 % das pessoas vivem sozinhas (tabela 24).

Tabela 24: Agregado familiar

AGREGADO FAMILIAR	n	%
-------------------	---	---

Cônjuge ou companheiro	82	30,3
Família nuclear com filhos	107	39,5
Família alargada	18	6,6
Sozinho	42	15,5
Lar/centro de acolhimento/ albergue/amigos	7	2,6
Familiares (famílias monoparentais) e/amigos	15	5.5

Observámos que homens e mulheres têm uma distribuição idêntica relativamente ao agregado familiar (tabela 25).

Tabela 25: Agregado familiar e Sexo

AGREGADO FAMILIAR	SEXO	
	Masculino (%) n= 118	Feminino (%) n= 153
Cônjuge ou companheiro	13	17
Família nuclear com filhos	20	19
Família alargada	2	4
Sozinho	5	11
Lar/centro de acolhimento/ albergue/amigos	2	1
Familiares (famílias monoparentais) e / amigos	5	10

A doença crónica diagnosticada com mais frequência foi a Hipertensão Arterial com 80,1% em associação com outras doenças crónicas ou *per si*.(tabela 26).

Tabela 26: Doenças crónicas

Doença crónica	n	%
Diabetes (1, 2)	79	29.2
HTA	217	80.1
AVC	17	6.3
Insuficiência cardíaca	13	4.8
DPOC	11	4.1
Asma	16	5.9
Artrite Reumatoide	10	3.7
Lupus	1	0.4

Relativamente ao nº de doenças crónicas, verificámos que cada inquirido refere ter uma, duas ou três doenças crónicas, sendo mais frequente apenas uma doença (70,5%) seguida de duas doenças (24,4%) e três doenças (5,2%).

Optámos também por categorizar a variável idade por sectores, isto é, os jovens que souberam do diagnóstico com idade inferior ou igual a 18 anos, e categorizámos os adultos de 15 em 15 anos, isto é, dos 19 aos 35 anos, dos 36 aos 50 e com mais de 51 anos. Assim sendo a distribuições pelos quatro sectores foi a seguinte: 4,8% (n=13) dos sujeitos da amostra referiram souberam que tinham uma doença crónica com idade inferior ou igual a 18 anos, 15,5% (n=42) entre os 19 e 35 anos, 42,4% (n=115) entre os 36 e 50 anos e 37,3 % entre os 51 e os 65 anos (tabela 27).

Tabela 27: Idade Por Sector

Idade Sector	n	%
<18 Anos	13	4,8
19-35 Anos	42	15,5
36-50 Anos	115	42,4
>51-65 Anos	101	37,3

Relativamente ao tempo com que vive com a doença crónica, verificámos a seguinte distribuição do número de anos com que vive com doença crónica por quartis: primeiro quartil, entre os 0-4 anos 29,9% (n=81), o segundo entre os 5 a 9 anos 22,1% (n=60), terceiro de 10 a 15 anos 24% (n=65) e o quarto quartil mais de 16 anos também 24% (n=65) (Tabela 28).

Tabela 28: Tempo que vive com a doença crónica

Tempo que vive Doença Crónica	n	%
1-4 Anos	81	29,9
5-9 Anos	60	22,1
10-15 Anos	65	24
>16 Anos	65	24

Variáveis do Regime Terapêutico

O Regime Terapêutico é composto por várias componentes, sendo as mais frequentes o regime medicamentoso, a alimentação e o exercício físico e outros comportamentos de autocuidado inerentes aos processo de gestão do regime terapêutico, para além de outros tratamentos mais complexos que envolvem idas frequentes ao meio hospitalar e internamentos recorrentes em hospitais de dia e clínicas e mesmo *follow up*.

Neste estudo, a única variável quantificada foi referente ao regime medicamentoso diário, sendo que os participantes foram questionados do número de comprimidos que tomavam por dia. Relativamente aos tratamentos foi solicitado aos participantes para referirem se, para além do regime medicamentoso, faziam algum tipo de tratamento e qual.

A medicação oral é a mais frequente, como seria expetável. O número de comprimidos variou entre 0 e 35 comprimidos. Verificou-se que apesar de 18 pessoas (6,6%) estarem diagnosticadas com pelo menos uma doença crónica, referiram não fazer terapêutica medicamentosa, enquanto que uma pessoa referiu tomar 35 comprimidos por dia. Porém, face à mediana (2), verificámos que 52,8% das pessoas tomam até 2 comprimidos/dia, enquanto que 47,2 % tomam mais que 2 (tabela 30). Outro tipo de regime medicamentoso, que neste estudo é denominado por “tratamentos” com a finalidade de diferenciar a via de administração, foram também avaliados, designadamente a insulina (11 participantes), inaladores (11) e Heparina de baixo peso molecular (4) (tabela 29).

Tabela 29: RT (número de comprimidos face à mediana e tratamentos)

RT (número de comprimidos Face à mediana e tratamentos)	n	%
<=2 comp	143	52,8
>2 comp	128	47,2
Insulina SC	10	3,7
Insulina Bomba Infusora	1	0,4
Inaladores/ bombas	11	4,1
Vacina Anual	2	0,7
Fraxiparina SC	4	1,5
Hemodiálise	1	0,4

Um aspeto relevante para percebermos o nível de controlo ou descontrolo da doença, são os períodos de exacerbação que levam as pessoas a recorrer ao serviço de urgência e até a serem hospitalizadas. Em relação aos internamentos, na nossa amostra, 141(52%) pessoas referiram que não tiveram internamentos relacionados com a sua doença crónica. Enquanto que das 130 (48%) que referiam ter tido pelo menos um internamento, 44,6% referiram entre 1-5 internamentos, cinco pessoas (1,8%) estiveram internadas entre 6 a 10 vezes e quatro (1,5%) tiveram mais de 10 internamentos.

Porém, mais de metade dos sujeitos 164 (60,5 %) deslocaram-se à urgência por causa de complicações relacionadas com a mesma. A maioria dos sujeitos referiram (66,4%) que não tinham complicações relacionadas com a sua doença crónica e 51,3%, dos sujeitos referiram que não tinham nenhum outro diagnóstico associado. No entanto 38,4% dos participantes referiram ter problemas circulatórios ou vasculares, 8,5% respiratórios, apenas 1,8% referiu ter problemas digestivos.

As complicações mais referidas foram ao nível do Sistema Circulatório: varizes (12) e problemas microvasculares, pé diabético e glaucoma (21); sistema cardiovascular, nomeadamente EAM (8) e A.V.C (6) (Tabela 30).

Tabela 30: Complicações referidas

RT (Complicações referidas)	n	%
S. Circulatório	40	15%
S. Cardiovascular	27	10%
S. Musculosquelético	7	3%
S. Respiratório	4	1,5%
S. Nervoso	3	1,2%
P. Psiquiátricos	2	0,7 %
P. Oncológicos	2	0,7%
S. Renal	2	0,7%
Diminuição da acuidade auditiva	1	0,05%
Obesidade	1	0,05%
Sabe que tem mas não nomeia	2	0,7%
Total	91	33,6

2.6 Caracterização dos participantes do estudo qualitativo

Os participantes do estudo qualitativo foram selecionados da amostra dos 271 sujeitos de acordo com o seu nível de *Empowerment*. Identificámos 68 pessoas com um nível de *Empowerment elevado* correspondendo a 25% da amostra, acima dos 3,58. Fomos contactando os participantes considerando por ordem descendente do nível de *Empowerment*; oito aceitaram realizar a entrevista; a mesma foi realizada no local escolhido pelos participantes e marcada previamente com a investigadora, seis no domicílio, duas na unidade de saúde e uma no local de trabalho.

A escolha de uma das participantes, E5, teve por base a mudança de comportamentos face à obesidade e os resultados que obteve desde que lhe foi aplicado o questionário, agosto de 2014, até junho de 2015, momento em que foi à unidade de saúde com menos 20 quilos, notando-se uma diferença franca, pelo que quisemos perceber o que a tinha feito mudar.

As entrevistas aos participantes foram realizadas de abril a julho de 2015. A amostra teórica foi constituída por nove participantes com as seguintes características sociodemográficas: 8 mulheres e um homem, idades compreendidas entre os 52 anos e os 62, as doenças crónicas foram a diabetes tipo 2 e a HTA, isoladas ou em conjunto; a idade com que soube do diagnóstico da doença crónica variou entre os 40 anos e os 58 anos; os anos de vida com doença crónica variaram entre os 25 anos e os 2 anos, sendo de salientar que o participante que vive há mais anos com doença crónica não referiu nenhum internamento, nem idas à urgência devido à sua doença. Relativamente ao regime terapêutico verificou-se que cinco participantes tomavam mais de dois comprimidos dia, um dos participantes dois comprimidos por dia e três menos de dois comprimidos por dia; apenas uma participante fazia outro tipo de tratamentos - hemodiálise; três participantes referiram quatro internamentos; é de realçar que pelo menos cinco participantes nunca recorreram às urgências, porém uma das participantes referiu várias idas ao serviço de urgência relacionadas com o seu problema de insuficiência renal. Em relação à interferência da doença crónica (CAIDC) foram observados baixos níveis de interferência em seis participantes e três com elevado nível de interferência. Relativamente ao nível de *Empowerment (EEI)*, este variou desde 3,58 até 3,92 - à exceção da participante cinco que se deslocou ao centro de saúde para

mostrar à enfermeira que tinha sido capaz de perder peso. O valor de *Empowerment desta* participante foi de 2,64 com predomínio do estilo independente. Em relação aos estilos de gestão da autogestão do regime terapêutico, verifica-se que os oito participantes apresentam um elevado score no estilo responsável, exceto, como já foi referido, a participante cinco. O quadro 6 apresenta as principais características dos participantes da 2ª fase do estudo.

Caracterização Sociodemográfica	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9
Idade	60	52	52	65	56	58	62	61	52
Sexo	F	F	F	M	F	F	F	F	F
E. Civil	Cas.	Cas.	Casada	Cas.	Solt.	Cas.	Viúva	Divor.	Cas.
H. Literárias	1ºC	1ºC	1ºC	Sec.	1ºC	2ºC	1ºC	Licenc.	Licenc.
Agregado Familiar	F.Nuc.	F.Nuc.	F.Nuc	F.Nuc	Soz.	Conj.	F. Alar.	F. Alar.	Conj.
Doença Crónica	HTA	HTA AVC	Diab HTA	Diab	Diab HTA	HTA	HTA Insuf.Re nal Crónica	HTA	Diab
Idade do Diagnóstico	51	47	50	40	54	53	40	58	50
Número de Doenças	1	2	2	1	2	1	1	1	1
Anos com Doença	9	5	2	25	2	5	22	3	2
Caracterização R. T	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9
Números de Comprimidos-dia	1	5	3	3	7	2	3	1	1
Internamentos nos anos de doença)	0	4	0	0	4	0	4	0	0
Urgências nos anos de doença	0	11	0	0	15	0	+15	3	0
Complicações	não	sim	não	sim	sim	não	sim	nao	não
EIDC (0-4)	2,54	2,38	2,77	0,00	0,77	0,62	1,69	0,31	0,54
EEI (0-4)	3,72	3,80	3,90	3,80	2,64	3,81	3,84	3,72	3,92
Score Responsável (0-4)	3,82	3,76	3,88	3,59	2,65	3,71	3,82	3,00	4

Quadro 6: Caracterização dos nove participantes das entrevistas

2.7 Análise de dados

A análise dos dados quantitativos pretende determinar a relação entre as variáveis dependentes e as independentes de forma a determinar e a apurar com base na validade dos dados, a possibilidade destes dados representarem a realidade dessa população (Grove & Burns, 2013). Pretendemos avaliar o *Empowerment Individual* como resultado nas pessoas com doença crónica e a relação estatisticamente significativa desta variável com a interferência da doença crónica, os estilos de gestão do regime terapêutico e variáveis sociodemográficas. A análise dos dados qualitativos pretende compreender o processo de construção do resultado *Empowerment*, partindo da perceção dos participantes.

2.7.1 Análise de dados quantitativos

A análise dos dados pretende descrever as características de uma população ou amostra face a variáveis pré-estabelecidas e estabelecer a relação entre as variáveis dependentes e independentes de forma a determinar, com base na validade dos dados, a possibilidade de estes representarem a realidade dessa população (Grove, Burns, & Gray, 2013). Utilizamos estatística descritiva, correlacional e inferencial recorrendo ao programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0. Inicialmente, os dados foram explorados através de estatística descritiva recorrendo a medidas de tendência central e de dispersão (Marôco, 2014). Posteriormente, a estatística inferencial foi utilizada para análise das relações entre variáveis (Marôco, 2014; Grove, Burns, & Gray, 2013). Os testes estatísticos utilizados foram os seguintes:

- *One-way Anova* – A análise de Variância a um fator, permite verificar qual o efeito de uma variável Independente de natureza qualitativa (com duas categorias ou mais) numa variável dependente de natureza quantitativa (Pestana & Gageiro, 2005; Marôco, 2014).

- *T de Student* para amostras independentes – Permite testar hipóteses sobre médias de uma variável de nível quantitativo em dois grupos formados a partir de uma variável qualitativa, ou seja, permite testar o efeito de uma variável independente qualitativa (com

duas categorias - grupos) numa variável dependente quantitativa (Pestana & Gageiro, 2005; Marôco, 2014).

Correlação de *Pearson* – É uma medida de associação linear entre variáveis quantitativas que varia de -1 a 1 e traduz a força de associação das variáveis, indicando que os fenómenos não estão indissolúvelmente ligados, mas que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso (Pestana & Gageiro, 2005). Coeficientes de correlação inferiores a 0,3 indicam associação fraca, valores entre 0,4 e 0,7 correlação moderada e acima deste valor indicam correlação forte (Pestana & Gageiro, 2005).

No entanto, em ciências sociais e do comportamento, dada a pouca expressividade das relações entre as variáveis, há autores que sugerem outras leituras aceitando-se por correlações fracas, moderadas e fortes, referências de 0,1, 0,3 e 0,5 respetivamente (Pallant, 2001). Face à flexibilidade dos critérios utilizados na investigação empírica, utilizamos como critérios de correlações fracas (<0,2), moderadas (0,2-0,6) e fortes (>0,6).

Para se poder aplicar a correlação de *Pearson*, as variáveis têm de ter distribuição normal ou próxima à normalidade (Marôco, 2014). Apesar de nem todas as variáveis em estudo terem uma distribuição normal, de acordo com o teorema do limite central, a amostra possui um $n > 30$ sujeitos, então as suas médias comportam-se como tendo uma distribuição normal (Marôco, 2014), justificando-se a utilização de testes paramétricos.

A consistência interna foi determinada pelo valor *alfa* de *Cronbach* sendo encontrada com base na média das intercorrelações entre todos os itens do teste (Marôco, 2014).

Regressão linear – É uma técnica estatística inferencial que se usa para avaliar o efeito de variação de uma variável sobre outra, desde que se comprove o ajuste dos dados (Grove, Burns, & Gray, 2013; Marôco, 2014). O nível de significância (probabilidade de erro tipo I/ α que estávamos dispostos a aceitar) utilizado neste estudo foi de 0,05 (5%).

Para analisar a relação entre a interferência da doença crónica, *Empowerment individual*, estilos de gestão do regime terapêutico e características sociodemográficas, de doença crónica e regime terapêutico, foram construídos quatro modelos de regressão linear multivariável. O método *Backward* foi utilizado em todos os modelos, verificando-se os seguintes pressupostos:

- Correlação entre variáveis dependentes e independentes através do coeficiente de *Pearson*;
- Verificação do ajustamento do modelo linear aos dados;
- A percentagem de variância explicada;
- A normalidade da distribuição dos resíduos padronizados (*Kolmogorov-Smirnov*, $p > 0,05$);
- Inexistência de evidência da autocorrelação dos resíduos (teste *Durbin-Watson*);
- Inexistência de evidência de heterocedasticidade (gráfico dos resíduos padronizados vs valores estimados padronizados);
- Inexistência de evidência de multicolineariedade entre as VI's (Tolerância > 0.1 e VIF < 10);
- Pesquisa da existência de *outliers* com verificação dos resíduos padronizados (r_i) de acordo com o critério $r_i > |3|$.

2.7.2 Análise de dados qualitativos

Iniciamos a primeira fase do método orientada pela *Grounded Theory*, a que Charmaz denomina de “*Gathering Rich Data*” ou codificação inicial. Porque a autora considera que a qualidade e credibilidade de um estudo, com recurso à *Grounded Theory*, começa com a profundidade e o alcance dos dados colhidos. Nesta fase tivemos presente o método a utilizar de modo a permitir o alargamento e aprofundamento da compreensão do que estávamos a estudar, ou seja, ver o mundo como os participantes o veem, obtendo-se desta forma pontos de vista que de outro modo seriam inacessíveis. A análise qualitativa dos dados pressupõe que a investigadora esteja atenta, com mente aberta, com capacidade de discernir os dados e centrada nos objetivos do estudo. Esta postura de abertura perante os dados implica que a investigadora seja capaz de dar sentido aos dados sem recorrer a ideias ou teorias pré concebidas. Sendo uma das características inerentes aos métodos qualitativos e interpretativos em que o investigador entra no mundo dos participantes (Charmaz, 2014).

Investigar, entrando no mundo dos participantes, requer a confiança e o respeito pela dignidade humana dos mesmos, pelas suas perspetivas e práticas. A investigadora tentou compreender e interpretar os dados sem adotá-los como seus e questionar-se sobre se possuía dados, de tal forma detalhados e com múltiplos pontos de vista dos participantes e que comparação poderia fazer com base nos dados que ia obtendo.

Esta comparação e análise dos dados em simultâneo à sua recolha ajuda a questionar sobre o que estava a acontecer e a direcionar a recolha posterior, no sentido de alargar a compreensão da análise emergente através da clarificação das questões subsequentes.

Um fator que contribuiu para a riqueza e qualidade dos dados foi a transcrição das gravações das entrevistas, onde se evidenciaram as falhas nas questões efetuadas, nomeadamente a irrelevância, superficialidade ou a efetivação de algumas questões, sobretudo na primeira entrevista, suscetível de forçar os dados obtidos, ao mesmo tempo que possibilitou à investigadora a reflexão sobre a natureza das perguntas que efetuou e da linguagem que utilizou. Por outro lado, ouvir atentamente as gravações das entrevistas e transcrevê-las favoreceu a compreensão dos pontos de vista e dos sentimentos dos participantes, permitindo assim chegar mais próximo da realidade estudada.

Obtidos os primeiros dados empíricos, impôs-se que se iniciasse a fase de codificação, utilizando o método proposto pela *Grounded Theory* em que são naturais as ocorrências de determinadas tensões entre as ideias analíticas e os acontecimentos descritos e entre os mundos dos participantes e os significados da investigadora (Charmaz, 2014).

Mas a codificação constitui um passo crucial entre a recolha de dados e o desenvolvimento da explicação desses mesmos dados. Foi uma fase que exigiu muita atenção e rigor para a investigadora, no sentido de que fosse possível obter uma tradução interpretativa do significado dos segmentos do texto correspondentes às palavras dos participantes.

Começamos pela denominada fase da codificação inicial em que tentamos ver o que as palavras ou frases revelavam, atribuindo-lhe um termo que traduzisse o mais rigorosamente possível a realidade e refletisse o mais próximo possível da “palavra” do participante, evitando que a codificação se direcionasse para categorias pré-existentes. Esta forma de codificar evitou que a investigadora se precipitasse e adotasse teorias antes de ter efetuado o necessário trabalho analítico. A investigadora optou por efetuar a codificação manualmente, com a consciência de que os códigos iniciais eram provisórios, comparativos e emergiam dos dados.

A adopção de uma postura de simplicidade e concisão na elaboração dos códigos, assim como a utilização da intuição no processo de codificação, permitiu a investigadora tornar-se recetiva às ideias que emergiam dos dados, comparando-as e permanecendo o mais próximo possível dos mesmos (Charmaz, 2014).

Na atribuição dos códigos privilegiámos a palavra da unidade de registo mais significativa, o que ajudou a identificar e a penetrar no processo que estava em causa. Ao longo da fase de codificação aberta procedemos à elaboração de memorandos. Os mesmos tiveram por base as questões da entrevista, procurando compreender o significado do

Empowerment como resultado, os fatores promotores do mesmo, bem como, a percepção que tinham das terapêuticas de enfermagem consideradas capacitadoras.

Os memorandos são considerados como uma etapa intermédia entre a recolha de dados e a redação provisória dos relatórios, os quais constituem um método crucial na *Grounded Theory*, no sentido de que permitem ao investigador analisar os dados e os códigos num estágio muito precoce do processo investigatório (Charmaz, 2014).

Os primeiros memorandos foram efetuados junto aos textos transcritos das fontes de dados (entrevistas). Permitiram desenvolver fios condutores que nos levavam para um nível maior de abstração das ideias resultantes da interpretação efetuada face à descrição do observado e das falas dos participantes no estudo em direção à codificação focalizada. Assim, à codificação inicial sucedeu-se a codificação focalizada (Charmaz, 2014).

Codificação Focal

Nesta fase, confrontámo-nos com a necessidade de selecionar os códigos iniciais mais frequentes e mais significativos procedendo a um exame minucioso acerca dos mesmos, determinando a sua adequação a segmentos mais abrangentes dos dados. Este processo pressupôs a tomada de decisão sobre que códigos iniciais faziam mais sentido para categorizar de forma precisa os dados. Contudo, este não foi um processo linear e a constante comparação dos dados e destes com as categorias, ajudou-nos a aprimorá-las e a transitar para a codificação axial.

Nesta fase continuámos com a elaboração de memorandos analíticos, os quais captavam os pensamentos e associações que a investigadora ia efetuando e permitiam clarificar um pouco mais a direção a seguir nos simultâneos processos de colheita e tratamento de dados. Esta fase foi a mais complexa, porque exigia, simultaneamente, um afastamento e aproximação aos dados e uma comparação entre eles de forma a clarificar a relação explicativa dos mesmos, o que nem sempre foi fácil de gerir.

Decidimos pelo recurso à redação de uma fundamentação e análise da comparação dos diferentes códigos iniciais procurando identificar a lógica emergente dos dados questionando-os sobre o seu significado e comparando-os entre si, identificando um fio condutor lógico. Através desta explicação, a investigadora colocou-se a alguma distância das análises dos dados e validámos com a orientadora a sua lógica e coerência e partir para a codificação axial.

Codificação Axial

A codificação axial consistiu em relacionar as categorias obtidas com as subcategorias dando coerência à análise emergente (Charmaz, 2014) tornando as categorias num todo coerente. Procurámos utilizar diagramas integradores das categorias relevantes obtidas, como Charmaz, preconiza. Nesta fase de análise os dados apresentam-nos uma visão integradora e explicativa dos resultados e a sua interpretação acaba por nos conduzir à clarificação da codificação teórica.

Codificação teórica

A codificação teórica constituiu a quarta etapa da codificação (Charmaz, 2014). É um nível de codificação sofisticado efetuado a partir das categorias selecionadas aquando da codificação focalizada. Nesta fase procurámos relacionar os códigos substantivos de forma a construir uma história analítica, compreensiva e coerente sobre o processo em estudo (Charmaz, 2014).

O estabelecimento desta relação levou a que a “história” analítica se direcionasse no sentido da explicação teórica da construção do processo de *Empowerment individual* das pessoas com doenças crónicas partindo da sua experiência. A metodologia adotada pressupõe a saturação teórica. Porém, no estudo em questão a seleção dos participantes foi realizada tendo em conta os participantes com os maiores níveis de *Empowerment* e que quiseram realizar a entrevista, no total de nove. Partimos então do pressuposto que esta seria a nossa amostragem teórica pois correspondem aos participantes privilegiados relativamente ao *Empowerment como resultado*.

CAPÍTULO 3
RESULTADOS

3 RESULTADOS

No capítulo anterior, método, respondemos a alguns dos objetivos definidos, designadamente à identificação dos indicadores do nível de *Empowerment* a partir da literatura e da construção da escala de avaliação do *Empowerment Individual*. Norteados pela finalidade do estudo “Identificar princípios orientadores de um modelo de intervenção do *Empowerment*”, neste capítulo apresentamos os resultados tendo por base os restantes objetivos:

1ª Parte do estudo

Caracterizar e analisar o nível de interferência da doença crónica na vida das pessoas e a sua relação com o nível de *Empowerment Individual*;

Caracterizar e analisar o estilo de gestão do regime terapêutico da pessoa com doença crónica e a sua relação com o nível de *Empowerment individual*;

Identificar os fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment Individual* da pessoa com doença crónica;

2ª Parte do estudo

Identificar os fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment Individual* da pessoa com doença crónica;

Identificar os fatores facilitadores e inibidores do resultado *Empowerment*.

Este capítulo foi estruturado considerando os resultados da primeira e segunda parte do estudo.

3.1 Primeira Fase do Estudo: Resultados Quantitativos

A amostra deste estudo foi constituída por 271 participantes e as variáveis que a caracterizaram são: idade e faixa etária, sexo, escolaridade, estado civil, nº de doenças, diagnósticos associados, idade com que soube do diagnóstico, complicações da doença e o número de comprimidos que faz.

3.1.1 Relação das Variáveis Sociodemográficas e Clínicas da Amostra

Relativamente à caracterização sociodemográfica e clínica, verificamos, sem surpresa, que existe uma relação entre a idade dos participantes e as habilitações literárias ($r=0,44$, $p<0,001$). Esta correlação mostra que à medida que a idade avança, os anos de estudo são menores e a população mais idosa apresenta menor nível educacional que os mais jovens.

Encontramos uma correlação negativa entre a idade do diagnóstico com o número de vezes que as pessoas recorrem à urgência ($r=-0,304$, $p<0,001$) e com os anos de doença ($r= -0,742$, $p<0,001$). Ou seja, quanto mais jovem a pessoa ficar doente mais vezes poderá ter de recorrer ao serviço de urgência. Este resultado poderá estar relacionado com a perceção de uma maior gravidade da doença quando atinge pessoas que não seria expetável adoecerem, em função da idade. Mas verifica-se também, que quanto mais cedo for a idade de diagnóstico (menor idade), maior o número de anos com a doença, o que significa que pode estar em fase mais adiantada de evolução, e por isso, apresentar maior instabilidade e recorrer com mais frequência ao serviço de urgência.

Encontramos uma correlação positiva entre o número de internamentos e a frequência nas deslocações ao serviço de urgência devido à doença crónica ($r=0,559$, $p< 0,001$). Esta correlação mostra a consistência dos resultados que aponta que perante situações de instabilidade da doença, as pessoas recorrem ao serviço de urgência necessitando de ficar mais vezes internadas.

Verificamos uma correlação positiva entre a frequência dos internamentos e os anos a viver com doença crónica ($r=0,227$, $p=0,009$) e também uma correlação entre a frequência

na deslocação ao serviço de urgência e os anos a viver com a doença crónica ($r=0,348$, $p<0,001$). Estas correlações mostram que quanto mais anos vivermos com a doença crónica, maior será a probabilidade de utilização dos serviços de saúde ao nível do internamento e idas ao serviço de urgência.

Os resultados da análise das correlações das variáveis sociodemográficas e clínicas permitiram verificar o seguinte:

- As pessoas mais jovens apresentam mais anos de estudo do que as pessoas com mais idade, que apresentam um nível educacional mais baixo.
- Quanto mais jovens as pessoas ficarem doentes e viverem com a sua doença maior a probabilidade de se tornarem consumidores assíduos dos serviços de saúde.
- Maior número de anos com doença significa muitas vezes agravamento do estado de saúde das pessoas, o que implica maior dificuldade em gerir o regime terapêutico e conseqüentemente uma maior frequência no consumo dos serviços de saúde a nível hospitalar, tanto das urgências como dos internamentos.

3.1.2 Caracterização do Nível de *Empowerment*

A caracterização do nível de *Empowerment* permitiu-nos identificar os sujeitos do estudo com *Empowerment* mais elevado. Sendo que o ponto de corte da escala foi obtido através da análise da média de distribuição dos quartis, as investigadoras decidiram que o ponto de corte da escala deveria corresponder ao 4º quartil, ou seja, ao valor de 3,58. Verificamos que 25% da amostra ($n=68$) são os indivíduos mais empoderados e pertencem ao 4º quartil ($n=68$); os restantes 75% ($n=203$) são menos empoderados.

Quando os resultados foram comparados entre os dois grupos verificámos que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. Os indivíduos mais empoderados apresentaram índices mais elevados na tomada de decisão ($t_{(269)}=4,33$, $p<0,001$) com média de $M=2,94$ ($DP=0,45$), na autodeterminação ($t_{(269)}=6,49$, $p<0,001$), com média de $M=3,67$ ($DP=0,35$), na atitude face à doença ($t_{(269)}=3,11$, $p=0,002$) com média de $M=2,72$ ($DP=0,38$), na autoeficácia ($t_{(269)}=3,07$, $p=0,002$), com média de $M=3,60$ ($DP=0,75$) e no score de Responsável ($t_{(269)}=7,02$, $p<0,001$), com média de $M=3,75$ ($DP=0,20$).

Em relação ao nível de interferência da doença crónica, este associou-se com o *Empowerment* ($\chi^2_{(1)} = 7,51$ $p=0.006$). Níveis de interferência mais elevados relacionam-se com menor *Empowerment* (83.6%).

No que diz respeito há relação das variáveis sociodemográficas com o nível de *Empowerment* Individual, podemos referir que em relação à faixa etária, os resultados observados no teste ANOVA permitiram identificar diferenças estatisticamente significativas ao nível da Identidade ($F_{(270,2)} = 4,82$, $p=0,009$), Autonomia e Poder ($F_{(270,2)}=7,94$, $p<0,001$), dimensões que avaliam a escala de *Empowerment* Individual relativamente aos grupos dos 18-50 anos e 61-65 anos. Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de *Tukey* os resultados sugerem:

- Diferenças estatisticamente significativas entre os grupos 18 aos 50 anos e 61-65 anos ($p=0,007$), na Identidade, com resultados médios superiores nos últimos ($M=3,62$, $DP=0,61$), comparado com os primeiros ($M=3,30$, $DP=0,72$). As pessoas mais jovens, em média, ainda estão em desenvolvimento da sua identidade, o que depende em parte do tempo e experiências de vida.

- Diferenças estatisticamente significativas entre os grupos dos 18 a 50 anos com os grupos de idades entre 51-60 anos ($p=0,023$) e 61-65 anos ($p <0,001$), na Autonomia e poder, com resultados médios mais elevados no grupo de idades entre 18-50 anos ($M=3,11$, $DP=0,77$).

Quanto ao agregado familiar, foram ainda encontrados resultados estatisticamente significativos entre a variável supra citada com o nível de *Empowerment* ($F_{(270,3)} = 4,08$, $p<0,001$) nas dimensões percepção ($F_{(270,3)} = 2,57$, $p=0,027$), identidade ($F_{(270,3)} = 3,23$, $p=0.007$).

O grupo dos sujeitos que vivem em albergues ou centros de acolhimento obtiveram resultados mais baixos no nível de *Empowerment* (valores p entre 0,031 e 0,008). Foram também encontradas diferenças estatisticamente significativas no nível de *Empowerment* ($t_{(269)} = 2,10$, $p=0,037$), percepção ($t_{(269)} = 2,30$, $p=0,023$) e identidade ($t_{(269)} = 2,10$, $p=0,038$) com resultados mais baixos nos sujeitos do estudo que não têm companheiro relativamente aos que têm companheiro.

Em relação à escolaridade, foram encontrados resultados estatisticamente significativos entre os diferentes graus, no nível da mestria ($F_{(270,3)} = 3,02$, $p=0,030$), autonomia e poder

($F_{(270,3)} = 3,90, p = 0,009$). Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:

- Diferenças estatisticamente significativas entre o grupo dos sujeitos com escolaridade $\leq 1^{\circ}$ ciclo e os indivíduos que possuem licenciatura ($p = 0,049$), na mestria, com resultados médios elevados no grupo dos sujeitos que possuem uma licenciatura ($M = 3,02, DP = 1,05$), em comparação com os sujeitos com escolaridade $\leq 1^{\circ}$ ciclo ($M = 2,38, DP = 1,35$).

- Diferenças estatisticamente significativas entre o grupo dos que possuem o grau secundário e os que têm o primeiro ciclo ($p = 0,004$), na autonomia e poder, com resultados médios mais elevados nos sujeitos com o grau de secundário ($M = 3,06, DP = 0,75$), em comparação com o grupo do primeiro ciclo ($M = 2,53, DP = 0,95$), não se verificando esta diferença nos que têm a licenciatura.

Foram também encontradas diferenças estatisticamente significativas no nível de *Empowerment* ($F_{(270,3)} = 8,01, p < 0,001$), percepção ($F_{(270,3)} = 6,79, p < 0,001$), autonomia e poder ($F_{(270,3)} = 3,23, p = 0,048$) relativamente à variável número de doenças. O teste de Tukey mostrou que de uma forma global, quanto mais doenças estão identificadas no indivíduo menor nível de *Empowerment*, percepção, autonomia e poder.

As doenças crónicas em estudo também apresentaram diferenças estatisticamente significativas no nível de *Empowerment*; o grupo das pessoas que não sofreram AVC apresentaram um nível de *Empowerment elevado* ($t_{(269)} = 3,90, p < 0,001$) e percepção ($t_{(269)} = 3,42, p = 0,002$) relativamente ao grupo que sofreu um AVC.

A insuficiência cardíaca representa também um impacto negativo no nível de *Empowerment* ($t_{(269)} = 3,55, p < 0,001$), nas dimensões: participação nas decisões ($t_{(269)} = 2,21, p = 0,028$), mestria ($t_{(269)} = 2,73, p = 0,007$), determinação ($t_{(269)} = 2,40, p = 0,017$).

Já a DPOC ao contrário do que seria expetável, não parece interferir com a vida da pessoa, mas está relacionado com resultados mais baixos no nível de *Empowerment* ($t_{(269)} = 2,74, p = 0,016$), mestria ($t_{(269)} = 5,34, p < 0,001$) e determinação ($t_{(269)} = 4,01, p < 0,001$).

Em relação à variável idade com que souberam o diagnóstico por sectores, optámos por categorizar a idade com que souberam do diagnóstico por quatro sectores: primeiro os mais jovens, com idade igual ou inferior a 18 anos, depois os adultos categorizámos de 15 em 15 anos, segundo dos 19-35 anos, dos 36-55 anos e por fim, com mais de 51 anos.

Relativamente à variável idade com que soube do diagnóstico, a mesma foi estatisticamente significativa na identidade ($F_{(270,3)} = 3,72, p=0,012$). Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:

-Maior nível de *Empowerment* ($M=3,63, DP=0,59$) no grupo das pessoas com idade há data do diagnóstico dos 36 aos 50 anos, em comparação com os outros sectores de idade; verificando-se que o nível de *Empowerment* é menor no grupo das pessoas que tinham menos de 18 anos ($M=3,15, DP=0,48$), em comparação com o grupo das pessoas no sector dos 36 aos 50 anos. O mesmo resultado verifica-se no grupo das pessoas com mais de 51 anos ($M=3,51, DP=0,70$). Verifica-se então que o nível de *Empowerment* parece aumentar à medida que a doença crónica é mais tardiamente diagnosticada.

Verifica-se que os sujeitos do estudo, que não tiveram internamento, apresentam resultados mais elevados nas dimensões da escala de *Empowerment*: ($t_{(269)} = 3,28, p<0,001$), percepção ($t_{(269)} = 3,30, p<0,001$) e identidade ($t_{(269)} = 2,34, p=0,020$). Também os indivíduos que não têm outros diagnósticos associados à sua doença principal ($t_{(269)} = 3,54, p<0,001$) apresentaram níveis elevados nas seguintes dimensões da escala: percepção ($t_{(269)} = 3,67, p<0,001$), autonomia e poder ($t_{(269)} = 2,09, p=0,038$), em comparação com os indivíduos que tem diagnósticos associados.

Estes resultados corroboram a ideia de que o controlo da doença crónica e estabilização da mesma está relacionada com maior nível de *Empowerment*. No entanto, os sujeitos do estudo com complicações relacionadas com a doença apresentaram resultados mais baixos no nível de *Empowerment* ($t_{(269)} = 2,69, p=0,008$), nas seguintes dimensões da escala: percepção ($t_{(269)} = 2,68, p=0,008$) e participação nas decisões ($t_{(269)} = 2,36, p=0,020$).

Ao analisarmos a complexidade do RT pela polimedicação verificamos que quando se considera a comparação da toma de comprimidos até dois e mais de dois comprimidos os resultados evidenciam que:

- Foram identificados níveis mais baixos de *Empowerment* ($t_{(269)} = 3,62, p<0,001$), percepção ($t_{(269)} = 3,94, p<0,001$), mestria ($t_{(269)} = 2,77, p=0,006$) e autonomia e poder ($t_{(269)} = 2,19, p=0,029$), nos indivíduos que tomam mais de dois comprimidos.

Este resultado reforça o que já referimos anteriormente, o aumento da complexidade do regime terapêutico determina um maior impacto da interferência da doença crónica na vida das pessoas e diminuição do *Empowerment*.

3.1.3 Caracterização do Nível de Interferência da Doença Crónica (CADC)

A CADC permitiu-nos avaliar o nível de interferência percebido pelos sujeitos do estudo, caracterizando o impacto da doença na vida das pessoas. Relativamente ao nível de interferência da doença crónica, optámos por uma escala de concordância do tipo *Likert*. A média de todos os itens da escala foi 1,0003 pelo que optámos por considerar que o grupo de sujeitos com valores abaixo ou igual 1 apresentavam baixo nível de interferência da doença crónica; enquanto os sujeitos com valores acima de 1,01 apresentavam elevado nível de interferência. Verificamos que 59,8 % da amostra (n=162) apresenta baixo nível de interferência da doença crónica, enquanto 40,2% (n=109) apresenta elevado nível de interferência.

Relativamente ao estado civil foram encontrados resultados estatisticamente significativos, entre os diferentes estados, ao nível das atividades instrumentais ($F_{(270,3)} = 3,47$, $p=0,017$), na intimidade ($F_{(270,3)} = 3,40$, $p=0,019$) e no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($F_{(270,3)} = 3,13$, $p=0,026$).

Na análise de comparações múltiplas através de testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:

- Diferenças estatisticamente significativas entre os indivíduos solteiros comparativamente aos casados ($p=0,019$), na interferência da doença crónica nas atividades instrumentais, com resultados médios mais elevados nos indivíduos solteiros ($M=2,14$, $DP=1,36$) em relação aos casados ($M=1,44$, $DP=1,23$). Verifica-se que o impacto da doença crónica nas atividades instrumentais é maior nas pessoas solteiras do que nas casadas. Este resultado poderá traduzir-se no facto de ter uma pessoa significativa, com quem possamos contar nas adversidades poderá minimizar o impacto da doença crónica nas atividades instrumentais.
- Diferenças estatisticamente significativas entre os indivíduos divorciados comparativamente aos viúvos ($p=0,048$), na interferência da doença crónica na intimidade, com resultados médios mais elevados nos indivíduos divorciados ($M=1,32$, $DP=0,25$), que nos viúvos ($M=0,33$, $DP=1,05$).

- Diferenças estatisticamente significativas entre os indivíduos divorciados comparativamente aos casados ($p=0,027$), na interferência da doença crónica no relacionamento e desenvolvimento pessoal, com resultados médios mais elevados nos indivíduos divorciados ($M=0,52$, $DP=10,00$), comparativamente aos casados ($M=0,18$, $DP=0,48$). Verifica-se então que o impacto da doença crónica ao nível das pessoas divorciadas é maior que nas pessoas casadas.

Quando a variável agregado familiar foi utilizada tendo em conta o facto de ter ou não companheiro foram encontrados resultados estatisticamente significativos na interferência nas atividades instrumentais ($t_{(269)} = 2,26$, $p=0,025$), no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t_{(269)} = 2,28$, $p=0,025$), com níveis mais elevados de interferência nos sujeitos que não têm companheiro. Ter companheiro(a) parece minimizar o impacto da doença crónica na vida das pessoas.

Quanto ao agregado familiar foram encontrados resultados estatisticamente significativos nas dimensões de interferência nas atividades instrumentais ($F_{(270,3)} = 6,13$, $p<0,001$), intimidade ($F_{(270,3)} = 2,54$, $p=0,029$), relacionamento e desenvolvimento pessoal ($F_{(270,3)} = 3,55$, $p=0,004$) no grupo dos sujeitos que vivem em albergues ou centros de acolhimento.

De uma forma global, pode referir-se que o teste de Tukey mostrou diferenças estatisticamente significativas nas atividades instrumentais, na intimidade e no relacionamento e desenvolvimento pessoal (valores p entre $0,049$ e $p<0,001$), com níveis de interferência mais elevados nos sujeitos que se encontram em lares ou outros locais como albergues ou centros de acolhimento relativamente aos outros agregados familiares ou tipos de família.

Na comparação pelo número de doenças foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas atividades instrumentais ($F_{(270,3)} = 16,76$, $p<0,001$), na intimidade ($F_{(270,3)} = 12,88$, $p<0,001$) e no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($F_{(270,3)} = 4,02$, $p=0,019$). O teste de Tukey mostrou que de uma forma global, quanto mais doenças estão identificadas no indivíduo maior a interferência sentida nas três dimensões analisadas.

Os indivíduos que têm outros diagnósticos associados à doença principal sentem maior interferência da doença crónica, que se traduz na perceção das atividades instrumentais ($t_{(269)} = 6,49$, $p<0,001$), intimidade ($t_{(269)} = 5,30$, $p<0,001$) e relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t_{(269)} = 2,98$, $p=0,003$).

Ter diabetes ou HTA têm impacto nas atividades instrumentais ($t_{(269)} = 3,23, p < 0,001$), nenhum dos outros índices se mostrou estatisticamente significativo relativamente aos diagnósticos supracitados. Porém, com resultados mais elevados nos indivíduos sem HTA ($t_{(269)} = 3,17, p = 0,002$) mas com outras doenças crônicas em que a interferência da doença crônica é mais elevada.

Em relação ao AVC, esta patologia tem interferência nas atividades instrumentais ($t_{(269)} = 8,40, p < 0,001$), na intimidade ($t_{(269)} = 6,89, p < 0,001$) e no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t_{(269)} = 2,45, p = 0,025$).

A insuficiência cardíaca tem um grande impacto na qualidade de vida das pessoas representando um acréscimo ao nível da interferência nas atividades instrumentais ($t_{(269)} = 2,51, p = 0,013$) e intimidade ($t_{(269)} = 2,47, p = 0,028$).

A artrite reumatoide interfere nas atividades instrumentais ($t_{(269)} = 5,70, p < 0,001$) e na vida da intimidade ($t_{(269)} = 2,06, p = 0,041$) dos indivíduos.

Em relação à variável idade com que souberam do diagnóstico, foram encontrados resultados estatisticamente significativos nas atividades instrumentais ($F_{(270,3)} = 3,45, p = 0,017$), relacionamento e desenvolvimento pessoal ($F_{(270,3)} = 3,86, p = 0,010$). O teste Tukey identificou maior interferência na vida diária no grupo dos 19 aos 35 anos ($M = 1,69, DP = 1,48$) comparado com o grupo das pessoas com mais de 51 anos ($M = 1,40, DP = 1,26$) ($p = 0,035$).

As pessoas que tiveram internamento (s) percebem um maior impacto, que é estatisticamente significativo, na interferência nas atividades instrumentais ($t_{(269)} = 5,49, p < 0,001$), intimidade ($t_{(269)} = 4,47, p < 0,001$) relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t_{(269)} = 2,58, p = 0,011$). Este resultado era esperado, porque uma maior intensidade de sintomas e instabilidade na doença pode levar à necessidade de internamento.

As complicações relacionadas com a doença têm impacto nas atividades instrumentais ($t_{(269)} = 8,88, p < 0,001$), na intimidade ($t_{(269)} = 5,66, p < 0,001$) e relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t_{(269)} = 3,18, p = 0,002$).

Os indivíduos que tiveram de se deslocar às urgências devido a complicações relacionadas com a doença apresentaram resultados mais elevados de interferência da doença ao nível das atividades instrumentais ($M = 1,75, DP = 1,37$) ($t_{(269)} = 3,07, p = 0,002$) e intimidade ($M = 0,86, DP = 1,23$) ($t_{(269)} = 3,26, p < 0,001$).

Ao analisarmos a complexidade do RT pela polimedicação verificamos que quando se considera a comparação da toma de comprimidos até dois e mais de dois comprimidos os resultados evidenciam a interferência mais elevada nas atividades instrumentais ($t_{(269)}=7,34$, $p<0,001$), na intimidade ($t_{(269)}=5,39$, $p<0,001$) e no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t_{(269)}=4,36$, $p<0,001$) nos sujeitos do estudo que tomam mais de dois comprimidos por dia.

3.1.4 Caracterização dos estilos de GRT

A caracterização de cada estilo de GRT foi calculada com base na média dos itens de cada estilo, resultando um score variável entre 1 e 4 numa escala quantitativa, sendo que o estilo de GRT é considerado “puro” quando o score é \geq a 3,5 no perfil específico e <2 nos outros perfis. Na amostra do estudo identificámos 152 pessoas com estilos de gestão do regime terapêutico, ou seja, mais de metade (56,6%), a outra parte dos sujeitos do estudo não foi possível identificar predominância de nenhum estilo, sob os restantes, de gestão de regime terapêutico, isto é, não atingiram o score para serem classificados nos perfis. Em relação aos estilos de gestão do regime terapêutico dos 152 sujeitos, foram identificados os seguintes estilos de gestão do regime terapêutico: estilo Responsável foram 6 % dos sujeitos ($n=9$), de Predomínio Responsável, 49% ($n=75$), Predomínio Formalmente Guiado, 2% ($n=3$), Predomínio Independente, 1 % ($n=1$). Foram ainda identificados estilos combinados entre: Responsável e Formalmente Guiado, 20% ($n=30$), Responsável e Independente, 13% ($n=20$), Responsável e Negligente 1% ($n=1$), Formalmente Guiado e Independente, 7% ($n=11$) e Responsável, Formalmente Guiado e Negligente 2% ($n=2$).

Relativamente os grupos etários, os resultados observados no teste ANOVA permitiram identificar diferenças estatisticamente significativas no score Formalmente Guiado ($F_{(270,2)}=12,45$, $p<0,001$). Na análise de comparações múltiplas através de testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:

- Diferenças estatisticamente significativas entre os grupos dos 18 a 50 anos com os grupos de idades entre 51-60 anos ($p=0,001$) e 61-65 anos ($p <0,001$), no score Formalmente Guiado, com resultados médios mais elevados no grupo de idades entre 61-65 anos ($M=2,61$, $DP=0,61$).

Em relação à escolaridade foram encontrados resultados estatisticamente significativos entre o score Formalmente Guiado ($F_{(270,3)}=42,46$, $p<0,001$) e score Negligente ($F_{(270,3)}=3,97$, $p=0,009$). No score formalmente guiado, todos os níveis de escolaridade se distinguem entre si, com valores p que oscilam entre $p=0,013$ e $p<0,001$. Os resultados deste score baixam, à medida que a escolaridade aumenta. Por fim, no score negligente, os sujeitos que possuem o grau secundário apresentam resultados mais baixos ($M=0,86$, $DP=0,64$), comparativamente com os que têm no máximo o primeiro ciclo ($M=1,28$, $DP=0,76$). Este resultado sugere que os menos escolarizados parecem ter um risco acrescido de terem uma atitude Negligente face à doença e regime terapêutico.

Quanto ao agregado familiar, foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre os seguintes scores: score do estilo Responsável ($F_{(270,3)}=3,03$, $p=0,011$), score Formalmente Guiado ($F_{(270,3)}=3,01$, $p=0,012$) e score do estilo Independente ($F_{(270,3)}=3,22$, $p=0,008$) relativamente aos sujeitos que vivem em albergues ou centros de acolhimento. O grupo dos sujeitos que vivem em albergues ou centros de acolhimento obtiveram resultados mais baixos no score do estilo Responsável, em comparação com todos os grupos, exceto os que habitam com familiares (valores p entre 0,031 e 0,008) e o score Formalmente Guiado, apenas na comparação com o grupo de família alargada ($p=0,025$). Por fim, no score Independente os indivíduos que moram sozinhos, destacam-se dos que moram com cônjuge ou companheiro ($p=0,023$) ou em família alargada ($p=0,009$).

Relativamente ao número de doenças, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nos scores dos estilos Formalmente Guiado ($F_{(270,3)}=3,07$, $p=0,048$) e Negligente ($F_{(270,3)}=11,07$, $p<0,001$). O teste de Tukey mostrou que de uma forma global, o número mais elevado de doenças relacionou-se com pontuações mais elevadas nos scores Formalmente Guiado e Negligente.

Os scores Formalmente Guiado ($t_{(269)} = 2,69$, $p=0,008$) e Negligente ($t_{(269)} = 4,73$, $p<0,001$) apresentaram resultados mais elevados nos indivíduos que sofreram AVC. As pessoas que tiveram AVC estão mais suscetíveis de passarem a ter um estilo mais Formalmente Guiado ou até Negligente.

Os indivíduos com insuficiência cardíaca têm um valor mais elevado do score do estilo Negligente ($t_{(269)}=3,27$, $p<0,001$).

O score Negligente é mais elevado nos indivíduos sem artrite reumatoide ($t_{(269)}=3.25$, $p<0,001$).

A variável “tempo em anos que vive com a sua doença crónica” permite diferenciar os resultados ao nível do score Independente ($F_{(270,3)}=3,02$, $p=0,030$), que é mais elevado no grupo das pessoas que vivem com a sua doença crónica há mais de 10 anos, comparado com o grupo que vive há 4 anos ($p=0,028$, teste de *Tukey*).

As pessoas que vivem há mais anos com doença crónica parecem sentir-se mais capazes de a gerir de forma independente, enquanto o grupo que tem a doença há menos tempo pode estar em fase de adaptação. Provavelmente quando já lidam com a doença há mais tempo já encontraram estratégias para lidar com as situações do dia-a-dia “ao seu jeito”. Porém, os que têm doença há mais de 16 anos parecem diminuir o nível de independência enquanto se verifica uma ligeira subida no score de formalmente guiado. Estes dados, não sendo conclusivos parecem apontar para que o agravamento da doença e o aumento da idade sejam favoráveis à adoção de um estilo mais formalmente guiado.

Em relação à variável idade com que souberam o diagnóstico, verificam-se diferenças estatisticamente significativas entre a variável supracitada e o score Formalmente Guiado ($F_{(270,3)}=3,83$, $p=0,010$). A variável idade com que soube do diagnóstico permite diferenciar os resultados ao nível do score Formalmente Guiado ($F_{(270,3)}=3,83$, $p=0,010$) que é mais elevado no grupo das pessoas com mais de 51 anos, comparado com o grupo das pessoas que souberam do diagnóstico com menos de 18 anos. ($p=0,040$, teste de *Tukey*).

Nos sujeitos do estudo que não tiveram internamento, verificaram-se resultados elevados no score Responsável ($t_{(269)}=3,64$, $p<0,001$). Já o score Negligente é superior nos indivíduos que tiveram internamento ($t_{(269)}=4,09$, $p<0,001$) significando que a frequência nos internamentos é um facto que poderá traduzir dificuldade em gerir o regime terapêutico e controlo da doença crónica, bem como aumento da complexidade do regime, implicando a perda de autonomia, desinteresse pelo seu autocuidado, abandono dos medicamentos e tratamentos.

Os indivíduos que tiveram que se deslocar às urgências devido a complicações relacionadas com a sua doença apresentaram resultados elevados nos scores do estilo Independente ($M=2,44$, $DP=0,64$) ($t_{(269)}=3,26$, $p<0,001$) e Negligente ($M=1,20$,

DP=0,79) ($t_{(269)}=2,81$, $p=0,005$) relativamente aos scores dos outros estilos de gestão do regime terapêutico.

O grupo dos indivíduos que referem mais complicações relacionadas com a doença é aquele onde é observado um score do estilo Negligente mais elevado ($t_{(269)}=4,54$, $p<0,001$). No grupo dos sujeitos do estudo que referiram que não tinham outros diagnósticos associados à doença principal o score do estilo Negligente foi mais baixo ($t_{(269)}=3,48$, $p<0,001$).

Os scores do estilo Formalmente Guiado ($t_{(269)}=3,60$, $p<0,001$) e Negligente ($t_{(269)}=4,47$, $p<0,001$) apresentaram valores mais elevados nos indivíduos que tomam mais de dois comprimidos.

3.1.5 Análise Inferencial: *Empowerment* Individual, Interferência da D.C e Estilos de GRT

A caracterização do nível de *Empowerment*, interferência na doença crónica e estilos de gestão do regime terapêutico, permitiu-nos realizar uma análise inferencial entre as diferentes variáveis do estudo (anexo IX).

Neste estudo, verificou-se que o nível de *Empowerment* é maior nas pessoas que souberam do diagnóstico com idade entre os 36 anos e 50 anos, relativamente ao grupo dos sujeitos mais jovens e ao grupo dos sujeitos com mais de 51 anos.

Verificou-se também que as pessoas com mais de 51 anos apresentaram um nível mais elevado no score Formalmente Guiado em comparação com os mais novos. Verifica-se mais uma vez que o nível de *Empowerment* parece aumentar à medida que a pessoa vive mais anos com a doença crónica, mas com o aumento da idade o *Empowerment* volta a diminuir e o score Formalmente Guiado aumenta.

Outro dos resultados prende-se com o número de anos a viver com a doença crónica: o score Formalmente Guiado é mais elevado nas pessoas a viver há mais de 16 anos com a doença, enquanto no grupo dos sujeitos que vivem há mais de 10 anos o predomínio é do score Independente, relativamente aos sujeitos que vivem há 4 anos.

Podemos inferir que a experiência de viver com a doença crónica ao longo dos anos é um fator favorável ao desenvolvimento do *Empowerment*; contudo, numa fase mais avançada

da idade, tende novamente a diminuir porque ao longo da vida os sintomas e crises vão-se agravando, podendo surgir mais do que uma doença crónica, o regime terapêutico torna-se cada vez mais complexo e simultaneamente a pessoa poderá perder autonomia decorrente do processo de senescência e a adoção do estilo de gestão do score Formalmente Guiado.

Corroborando esta inferência, verificou-se neste estudo, que o aumento do número de doenças por pessoa e os diagnósticos associados, frequência dos internamentos, e complicações, aumentam a interferência da doença crónica, diminuem o *Empowerment* e favorecem o aumento da dependência e aumento no score Formalmente Guiado e score de negligente.

Contudo, os sujeitos que não tiveram internamentos, apresentam resultados mais elevados no nível de *Empowerment nas* dimensões, percepção e identidade; também os sujeitos sem diagnósticos associados à sua doença, ou seja, sujeitos que referem apenas uma doença, apresentaram resultados mais elevados no nível de *Empowerment ao* nível da percepção, autonomia e poder, verificando-se resultados mais elevados no score Responsável.

Verificou-se níveis mais baixos de *Empowerment nomeadamente* nas dimensões percepção, mestria, autonomia e poder nos sujeitos que tomam mais de dois comprimidos. Este resultado reforça o que já referimos anteriormente - o aumento da complexidade do regime terapêutico determina um maior impacto da doença crónica na vida das pessoas e diminuição do *Empowerment* e aumento dos scores Formalmente Guiado e Negligente.

Relativamente à interferência da doença crónica, verificou-se o seu aumento nos sujeitos, nos quais foram identificados mais do que uma doença e diagnósticos associados, aumento das complicações, vários internamentos e idas frequentes às urgências relacionados com o seu diagnóstico e também nos sujeitos que tomam mais do que dois comprimidos/dia.

Também as pessoas que tiveram que se deslocar às urgências apresentaram resultados mais elevados nos scores dos estilos Independente e Negligente. Este resultado é expetável porque uma maior intensidade de sintomas e instabilidade na doença pode levar à necessidade de mais internamentos ou idas à urgência, estando este aumento associado a um predomínio nos scores do estilo Independente e Formalmente Guiado.

Podemos ainda inferir que a frequência nos internamentos e idas à urgência é um fator que poderá traduzir dificuldade em gerir o regime terapêutico e controlo da doença crónica, bem como aumento da complexidade do regime terapêutico, implicando perda

de autonomia, desinteresse pelo seu autocuidado, abandono de medicamentos e tratamentos.

Relativamente ao tipo de doenças, verifica-se que os diagnósticos de AVC, insuficiência cardíaca ou DPOC, devido à gravidade da sua sintomatologia e sequelas nas pessoas, acarretam também uma maior complexidade na gestão do regime terapêutico com as consequências graves na autonomia e capacidade para o autocuidado, diminuindo o nível de *Empowerment* e aumentando os scores do estilo Formalmente Guiado e Negligente. Contudo, em relação ao score Negligente, verificou-se que o mesmo foi mais elevado nos sujeitos do estudo sem Artrite Reumatóide; perante este resultado podemos inferir que as pessoas sem esta doença têm outras mais incapacitantes relativamente à artrite reumatoide.

Neste estudo, verificou-se nas pessoas que vivem em albergues ou centros de acolhimento e nos sujeitos que não tinham companheiro, um nível de *Empowerment* mais baixo e da interferência da doença crónica mais elevado bem como resultados mais baixos no score Responsável.

Em relação ao estado civil, verificou-se que a interferência da doença crónica é maior nas pessoas solteiras e divorciadas do que nas casadas. Perante estes resultados parece que ter companheiro/pessoa significativa, com quem possamos contar nas adversidades poderá minimizar o impacto da doença crónica, favorece a forma como as pessoas lidam com a doença, protegendo o seu nível de *Empowerment* de forma global e a sua identidade em particular.

Ainda relativamente ao estado civil, verificou-se que os sujeitos divorciados em comparação com os viúvos apresentam maior impacto da doença crónica nas dimensões do relacionamento e desenvolvimento pessoal. Este resultado poderá sugerir que eventualmente as pessoas divorciadas poderão sentir um maior impacto da doença crónica na sua intimidade por se sentirem emocionalmente mais sós relativamente aos viúvos que passaram por um processo de luto. Em ambos os processos há uma rutura, mas nos divorciados poderá haver alguns laços com o ex-cônjuge e família, enquanto na morte há o fim da relação e passado o processo de luto a pessoa poderá encontrar um equilíbrio.

Verificou-se que as pessoas com licenciatura apresentavam resultados mais elevados ao nível do *Empowerment*, na dimensão da mestria em comparação com os sujeitos com o ensino básico ou menos. Porém, as pessoas com o ensino secundário apresentaram resultados mais elevados na autonomia e poder relativamente aos sujeitos com o primeiro

ciclo. Este resultado sugere que os anos de estudo parecem ser um fator determinante nas dimensões mestria, autonomia e poder.

Relativamente à escolaridade, verificou-se que os estilos de gestão do regime terapêutico dos score Formalmente Guiado e Negligente baixam à medida que a escolaridade aumenta e que o score Formalmente Guiado aumenta conforme aumenta também a idade. Este resultado sugere que os menos escolarizados parecem ter um risco acrescido de desenvolverem uma atitude Negligente face à doença crónica. A diferença no score do estilo de gestão Formalmente Guiado entre as pessoas mais jovens relativamente às mais velhas poderá estar relacionada com o facto, de nesta amostra, as pessoas mais jovens apresentarem mais anos de estudo que as mais velhas. A literacia permite às pessoas questionarem, lerem e pesquisarem enquanto as pessoas mais velhas seguem as instruções dos profissionais de saúde de uma forma padronizada sem questionarem, limitando-se a seguir instruções.

Em síntese, podemos verificar neste estudo que um maior número de doenças na mesma pessoa, internamentos, frequência e assiduidade ao serviço de urgência, diagnósticos com complicações associadas e polimedicação caracterizam um aumento da complexidade de um regime terapêutico. Quanto mais complexo for o regime terapêutico maior será a interferência da doença crónica na vida das pessoas, menor *Empowerment* e preponderância do estilo de gestão Formalmente Guiado e Negligente.

Identificámos fatores determinantes no nível de *Empowerment*, a idade do diagnóstico, com quem coabita e a escolaridade, podendo concluir-se que os mesmos poderão potenciar ou dificultar este nível. Como já referimos, as pessoas que vivem em albergues ou centros de acolhimento têm a probabilidade em adotar uma atitude concordante com o perfil Negligente na gestão do seu regime terapêutico, podendo apresentar baixos níveis de *Empowerment*. Por outro lado, podemos inferir que a família poderá ser um fator promotor de *Empowerment*. Contudo, o tipo de família alargada poderá também funcionar como obstáculo pelo facto de o indivíduo poder perder a sua identidade adotando um perfil Formalmente Guiado pela família cumprindo o que se espera dele na gestão do seu regime terapêutico.

A probabilidade de encontrarmos um maior nível de *Empowerment* será nas pessoas que vivem com a sua doença crónica há mais de 10 anos, entre os 36- 50 anos, que tenham um relacionamento forte com os membros da sua família, e licenciatura. Porém, será importante referir que estes fatores não garantem *per si* um maior nível de *Empowerment*.

Perante estes resultados podemos levantar as seguintes hipóteses:

- Quanto mais complexo for o regime terapêutico, maior será o nível de interferência da doença crónica, e predomínio do score do Formalmente Guiado e Negligente e menor será o *Empowerment*.
- O controlo da doença crónica e estabilização da mesma está relacionado com maior nível de *Empowerment* e predomínio do score Responsável.

Verificamos, como já referimos, que a probabilidade de o *Empowerment* ser maior nas pessoas com maior score no estilo de gestão de predomínio Responsável. Abordaremos em seguida as variáveis que interferem no *Empowerment* e o modelo de regressão linear que explica as relações entre este e as diferentes variáveis endógenas do estudo.

3.1.6 Variáveis Preditivas do *Empowerment* Individual

De acordo com os resultados da relação entre as diversas variáveis e o *Empowerment* Individual decidiu-se explorar a influência das variáveis endógenas (explicativas) na variável exógena através da regressão linear múltipla.

Para determinar a influência das variáveis explicativas (endógenas) na variância do *Empowerment* Individual (global) partiu-se da hipótese de que o *Empowerment* Individual como resultado dos cuidados de saúde é determinado pelas variáveis endógenas (explicativas).

Foram construídos quatro modelos de regressão linear multivariável tendo como variável dependente o nível global de *Empowerment*. O primeiro modelo teve como variáveis independentes as dimensões da interferência na doença crónica. No segundo modelo as variáveis independentes foram os scores relativos ao estilo de gestão do regime terapêutico. As dimensões do estilo de regime terapêutico foram as variáveis independentes do terceiro modelo. Por fim, foi construído um quarto modelo em que as variáveis independentes foram todas as estatisticamente significativas anteriormente. Em todos os modelos foi utilizado o método *backward*, processo algorítmico no qual são progressivamente retiradas do modelo as variáveis independentes cuja contribuição explicativa para o modelo é menor até permanecerem no modelo final apenas as variáveis cuja contribuição é estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

Antes de implementar os três primeiros modelos foi verificado o pressuposto de correlação entre a VD e VI's recorrendo ao coeficiente de correlação de *Pearson*.

Após a construção dos modelos foi verificado o ajustamento do modelo linear aos dados (teste F, $p < 0,05$), a percentagem de variância explicada (R^2), a normalidade da distribuição dos resíduos padronizados (*Kolmogorov-Smirnov*, $p > 0,05$), inexistência de evidência da autocorrelação dos resíduos (teste *Durbin-Watson*), inexistência de evidência de heterocedasticidade (gráfico dos resíduos padronizados vs valores estimados padronizados) e inexistência de evidência de multicolineariedade entre as VI's (Tolerância $> 0,1$ e VIF < 10). Por fim foi pesquisada a existência de *outliers* com verificação dos resíduos padronizados (r_i) de acordo com o critério $r_i > |3|$ (Field, 2005; Jaqaman & Danuser, 2006).

Na construção dos modelos regressivos, o primeiro passo foi verificar a existência de correlações entre a variável dependente "*Empowerment* global" e as variáveis independentes pertencentes a cada um dos três modelos idealizados. Estes resultados são apresentados na Tabela 31.

No primeiro modelo, relativo ao impacto da interferência da doença crónica no *Empowerment* foram encontradas correlações estatisticamente significativas nas três dimensões: atividades instrumentais ($r = -0,374, p < 0,001$), intimidade ($r = -0,357, p < 0,001$) e relacionamento e desenvolvimento pessoal ($r = -0,298, p < 0,001$).

No segundo modelo, referente à relação dos estilos de gestão do regime terapêutico com o *Empowerment*, os scores que apresentaram resultados estatisticamente significativos foram o estilo Responsável ($r = 0,524, p < 0,001$), Formalmente Guiado ($r = 0,172, p < 0,01$) e Negligente ($r = -0,461, p < 0,001$).

Por fim, no terceiro modelo onde foi estudado o impacto das dimensões do estilo do regime terapêutico no *Empowerment* foram encontrados resultados estatisticamente significativos nas variáveis *locus* de controlo ($r = 0,478, p < 0,001$), flexibilidade ($r = 0,404, p < 0,001$), tomada de decisão ($r = 0,387, p < 0,001$), autodeterminação ($r = 0,429, p < 0,001$), atitude face à doença ($r = 0,496, p < 0,001$), atitude face ao regime terapêutico ($r = 0,122, p < 0,05$), autoeficácia ($r = 0,262, p < 0,001$) e interação com os profissionais ($r = 0,171, p < 0,01$).

Tabela 31: Correlações de Pearson entre o nível de *Empowerment* Global e as variáveis independentes

Variáveis independentes	<i>Empowerment</i> (global) (r)
Modelo 1: Interferência da doença crónica	
Atividades instrumentais	-0.374***
Intimidade	-0.357***
Relacionamento e desenvolvimento pessoal	-0.298***
Modelo 2: Estilos de gestão do regime terapêutico	
Responsável	0.524***
Formalmente-Guiado	0.172**
Independente	0.058
Negligente	-0.461***
Modelo 3: Dimensões do estilo do regime terapêutico	
Controlo	0.478***
Flexibilidade	0.404***
<i>Locus</i> de controlo interno	0.117
Tomada de decisão	0.387***
Autodeterminação	0.429***
Atitude face à doença	0.496***
Atitude face ao regime terapêutico	0.122*
Autoeficácia	0.261***
Interação com os profissionais	0.171**

De seguida são apresentados os resultados relativos aos modelos de regressão linear. Considerando que o processo de construção dos modelos seguiu o algoritmo *backward* em cada uma das Tabelas 31, 32, 33, 34 e 35 são apresentados os modelos finais, onde são apresentadas apenas as variáveis estatisticamente significativas.

No modelo 1 (Tabela 32), onde é estudado o impacto da interferência da doença crónica no *Empowerment* verificou-se que as atividades instrumentais ($\beta=-0,11$, $p<0,001$, IC95%=[-0,15; -0,06]) e o relacionamento e desenvolvimento pessoal ($\beta=-0,11$, $p<0,001$, IC95%=[-0,20; -0,03]) tiveram um impacto negativo e estatisticamente significativo que pode ser traduzido numa diminuição no nível de *Empowerment*, tão mais elevada quando maior a interferência da doença crónica nos domínios citados.

Estas variáveis explicaram 16,1% da variação total do *Empowerment*. O modelo linear ajustou-se bem aos dados ($F_{(270,2)} = 25,70$, $p<0,001$), confirmando a tendência linear dos mesmos.

Tabela 32: Modelo de regressão linear 1 – Interferência da Doença Crónica

Interferência da doença crónica	Análise dos coeficientes			Medidas de ajustamento		Diagnósticos de colineariedade	
	β_x (SE)	p-valor (t-teste)	95% IC β_x	$F_{(270,2)}$	R^2	Tolerância	VIF
β_0 (Constante)	3,50 (0,04)	$p<0,001$	(3,42; 3,58)			-	-
β_1 Atividades Instrumentais	-0,11 (0,02)	$p<0,001$	(-0,15; -0,06)	25,70***	16,1%	0,80	1,25
β_2 Relacionamento e desenvolvimento pessoal	-0,11 (0,04)	$p=0,009$	(-0,20; -0,03)			0,80	1,25

O modelo 2 (Tabela 33) que estudou o impacto dos estilos de gestão do regime terapêutico no *Empowerment* resultou na identificação dos scores do estilo Responsável ($\beta=0,55$, $p<0,001$, IC95%=[0,44; 0,67]) e Negligente ($\beta=-0,23$, $p<0,001$, IC95%=[-0,29; -0,17]) como variáveis estatisticamente significativas. De acordo com estes resultados, níveis mais elevados de *Empowerment* estão relacionados com scores mais altos no estilo Responsável e mais baixos no estilo Negligente. Estas duas variáveis representam um poder explicativo de 40,3% sobre o *Empowerment* com um ajustamento linear ajustado ($F_{(270,2)} =25,70$, $p<0,001$). O modelo linear ajustou-se bem aos dados ($F_{(270,2)} =90,47$, $p<0,001$), confirmando a tendência linear dos mesmos.

Tabela 33: Modelo de regressão linear 2 - Estilos de gestão do regime terapêutico

Estilos de gestão do regime terapêutico	Análise dos coeficientes			Medidas de ajustamento		Diagnósticos de colineariedade	
	β_x (SE)	p-valor (t-teste)	95% IC β_x	$F_{(270,2)}$	R^2	Tolerância	VIF
β_0 (Constante)	1,59 (0,22)	$p < 0,001$	(1,15; 0,03)			-	-
β_1 Score Responsável	0,55 (0,06)	$p < 0,001$	(0,44; 0,67)	90,47***	40,3%	0,96	1,05
β_2 Score Negligente	-0,23 (0,03)	$p < 0,001$	(-0,29; -0,17)			0,96	1,05

*** $p < 0,001$

O terceiro modelo (Tabela 34), relativo ao impacto das dimensões do estilo de gestão do regime terapêutico no *Empowerment* verificou a existência de resultados estatisticamente significativos nas variáveis controlo ($\beta = 0,24$, $p < 0,001$, IC95% = [0,10; 0,38]), autodeterminação ($\beta = 0,21$, $p < 0,001$, IC95% = [0,13; 0,30]), atitude face à doença ($\beta = 0,24$, $p < 0,001$, IC95% = [0,11; 0,38]) e interação com os profissionais ($\beta = -0,11$, $p = 0,014$, IC95% = [-0,17; -0,02]).

As cinco variáveis com resultados estatisticamente significativos obtiveram um poder explicativo de 37,7% sobre o *Empowerment*. O ajustamento do modelo linear aos dados foi considerado adequado ($F(270,2) = 90,47$, $p < 0,001$).

Tabela 34: Modelo de regressão linear 3 - Dimensões do estilo do regime terapêutico

Dimensões do estilo do regime terapêutico	Análise dos coeficientes			Medidas de ajustamento		Diagnósticos de colineariedade	
	β_x (SE)	p-valor (t-teste)	95% IC β_x	$F_{(270,5)}$	R^2	Tolerância	VIF
β_0 (Constante)	1,46 (0,16)	$p < 0,001$	(1,14; 1,78)				
β_1 Locus de controlo	0,24 (0,07)	$p < 0,001$	(0,10; 0,38)			0,36	2,74
β_2 Autodeterminação	0,21 (0,04)	$p < 0,001$	(0,13; 0,30)			0,85	1,17
β_3 Atitude face à doença	0,24 (0,07)	$p < 0,001$	(0,11; 0,38)	32,12***	37,7%	0,46	2,16
β_5 Interação com profissionais	-0,11 (0,04)	$p = 0,014$	(-0,17; -0,02)			0,62	1,61

O modelo final foi construído a partir das variáveis com significância estatística ($p < 0,05$) nos três modelos anteriores, na tentativa de encontrar o modelo com maior capacidade preditiva sobre o *Empowerment* (Tabela 34). As variáveis com resultados estatisticamente

significativos no modelo final foram atividades instrumentais ($\beta=-0,05$, $p=0,015$, IC95% = [-0,09; -0,01]), relacionamento e desenvolvimento pessoal ($\beta=-0,07$, $p=0,049$, IC95% = [-0,14; -0,01]), score Responsável ($\beta=0,46$, $p<0,001$, IC95% = [0,34; 0,58]), controlo ($\beta=0,16$, $p=0,018$, IC95% = [0,03; 0,29]), atitude face à doença ($\beta=0,18$, $p=0,009$, IC95% = [0,05; 0,31]) e interação com os profissionais ($\beta=-0,09$, $p=0,018$, IC95% = [-0,16; -0,02]).

Assim, conclui-se que uma maior interferência nas atividades instrumentais e no relacionamento e desenvolvimento pessoal, bem como a interação com os profissionais têm um impacto negativo no *Empowerment*, diminuindo-o. Por outro lado, níveis mais elevados do estilo de gestão do regime terapêutico do tipo Responsável, do controlo, da atitude favorável face à doença promovem o aumento do *Empowerment*. A percentagem de variância explicada das variáveis incluídas no modelo final foi de 46,0%. O ajustamento do modelo linear aos dados foi considerado adequado ($F(270,7) = 32,01$, $p<0,001$).

Tabela 35: Modelo de regressão linear final

Variáveis independentes	Análise dos coeficientes			Medidas de ajustamento		Diagnósticos de colineariedade	
	β_x (SE)	p-valor (t-teste)	95% IC β_x	$F_{(270,7)}$	R^2	Tolerância	VIF
β_0 (Constante)	1,01 (0,22)	$p<0,001$	(0,58; 1,45)			-	-
β_1 Interferência na vida diária	-0,05 (0,02)	$p=0,015$	(-0,09; -0,01)			0,67	1,49
β_2 Interferência na vida espiritual e desenvolvimento	-0,07 (0,04)	$p=0,049$	(-0,14; -0,01)			0,78	1,28
β_3 Score Responsável	0,46 (0,06)	$p<0,001$	(0,34; 0,58)	32,01***	46,0%	0,79	1,27
β_4 Locus de controlo	0,16 (0,07)	$p=0,018$	(0,03; 0,29)			0,35	2,84
β_4 Atitude face à doença	0,18 (0,07)	$p=0,009$	(0,05; 0,31)			0,44	2,29
β_6 Interação com profissionais	-0,09 (0,04)	$p=0,018$	(-0,16; -0,02)			0,62	1,61

Análises de diagnóstico - regressões lineares

Das análises diagnósticas realizadas foram encontradas evidências quanto à ausência de distribuição normal dos resíduos padronizados nos modelos 1, 2, 3 e modelo final. Esta evidência manteve-se mesmo após eliminação dos *outliers* ($|r_i|>1$). Foram encontrados dois *outliers* por modelo (0,7%), em todos os modelos, dentro do que era esperado, dada a quantidade de dados disponível (Field, 2005). A ausência de normalidade nas

distribuições dos resíduos segundo o teste *Kolmogorov-Smirnov* pode também estar relacionada com o tamanho da amostra, uma vez que existe maior tendência para significância estatística em amostras de dimensão elevada (Field, 2005). A análise dos histogramas sugeriu normalidade nas distribuições mencionadas pelo que este pressuposto foi considerado cumprido em todos os modelos (Field, 2005). Não foram encontradas evidências de autocorrelação dos resíduos, uma vez que os resultados do teste *Durbin-Watson* foram enquadrados fora da região crítica em todos os modelos. Também não foram encontradas evidências de heterocedasticidade, uma vez que da análise dos gráficos dos resíduos padronizados vs valores estimados padronizados não foi possível detetar qualquer tendência, sugerindo dispersão aleatória dos resíduos. Por fim não foram encontradas evidências de multicolinearidade, como comprovam os valores de tolerância e VIF presentes nas tabelas 31, 32, 33, 34 e 35 respetivamente, acima de 0,1 e abaixo de 10. Uma vez cumpridos os critérios de diagnóstico, as regressões lineares foram consideradas ajustadas e passíveis de inferência estatística (Field, 2005).

3.2 Segunda Fase do Estudo-Resultados Qualitativos

No ponto anterior, na 1ª fase do estudo, apresentámos os dados apurados na investigação e as técnicas estatísticas utilizadas na sua análise. Na 2ª fase do estudo, o intuito foi de aprofundar a identificação dos fatores pessoais e contextuais dos participantes que contribuem para o *Empowerment* individual, bem como a identificação dos fatores inibidores e promotores deste resultado. Optámos por uma abordagem qualitativa orientada pelo método da *Grounded theory*. A opção por este método de colheita de dados prende-se com o facto de nos permitir compreender e aprofundar a construção do *Empowerment* como resultado pelos participantes.

Como já referimos, no capítulo do método, os nove participantes foram selecionados da amostra dos 271 sujeitos de acordo com o seu nível de *Empowerment*: os critérios de seleção dão-nos um total de 68 possíveis participantes para a 2ª fase do estudo. As 68 pessoas corresponderam a 25% da amostra inicial. Porém, para a seleção dos mais empoderados consideramos os 17 participantes com nível de *Empowerment* mais elevado, à exceção de um participante extraordinário, como já referimos, em que

quisemos conhecer a sua experiência. Fomos contactando por ordem descendente os participantes que apresentavam scores mais elevados.

Assim sendo, a seleção foi feita com base nos scores e na disponibilidade para participar nesta fase do estudo. Fomos, posteriormente, verificar as características que estes nove participantes apresentavam face ao seu regime terapêutico, verificando-se que apresentavam uma complexidade do regime terapêutico moderada, bem como um reduzido nível de interferência da doença crónica e o seu estilo de gestão do regime terapêutico era predominantemente Responsável. Este estilo caracteriza-se por um elevado sentido de responsabilidade resultando o mesmo da “*conjugação de condições que vão desde os atributos pessoais e suporte social, com ênfase numa família estruturante, até outros fatores facilitadores como o nível educacional e um suporte profissional promotor de Empowerment e tecnicamente competente e acessível*” (Bastos, 2012 p. 249).

Estamos perante uma amostra teórica rica para a recolha de dados que nos permite compreender como é que as pessoas com doença crónica desenvolvem o seu *Empowerment* e como é que os profissionais de saúde poderão contribuir para esse resultado.

Para tal, realizámos uma entrevista semiestruturada a cada participante com questões previamente elaboradas com base nos resultados obtidos na 1ª fase do estudo, desde questionar como começou a sua doença crónica, até compreender estratégias de autogestão do regime terapêutico e perceber qual o contributo dos profissionais neste resultado. Sendo de salientar que as questões foram sendo alteradas consoante a análise da entrevista anterior.

Fundamentalmente, quisemos compreender como é construído o resultado *Empowerment* individual na autogestão da doença crónica e regime terapêutico. Seguindo os procedimentos propostos pela autora (Charmaz, 2014) codificámos numa primeira fase, linha a linha os dados, denominada pela autora a codificação inicial, tentando manter-nos o mais próximo possível dos dados.

Na 2ª fase do estudo seleccionámos, da avaliação inicial, os núcleos com o sentido mais relevante ou focos (subcategorias); os mesmos foram sendo categorizados em categorias complexas e aglutinadoras ou codificação axial. No final, essas categorias ou códigos axiais foram analisados procurando encontrar uma explicação da construção do *Empowerment* como resultado, na autogestão da doença crónica. Assim sendo

identificámos a explicação teórica: “**Facilitando a decisão de acordo com a cabeça de cada um**” a mesma é constituída por três processos/categorias ou eixos:

- *Consciencializando-se da Necessidade de Mudar;*
- *Percecionando-se como sendo Capaz de Mudar;*
- *Decidindo Mudar.*

Estes três processos caracterizam a explicação teórica identificada (Figura 6). Iremos proceder à sua explicação e a forma como obtivemos este resultado no próximo ponto do trabalho.



Figura 6: *Facilitando a decisão de acordo com a cabeça de cada um*

3.2.1 Facilitando a decisão de acordo com a “cabeça de cada um”

A explicação teórica do processo “*Facilitando a decisão de acordo com a “cabeça de cada um”*” caracteriza-se, neste estudo por três etapas: a consciencialização, a percepção e a decisão (anexo X), e por um denominador comum a ambas: a mudança.

A mudança, no contexto da doença crónica e regimes terapêuticos, é essencial e necessária e a mesma decorre da experiência da doença, tendo que acontecer ao nível da integração de regimes terapêuticos mais ou menos complexos. Consciencializando-se da necessidade de mudança será a primeira etapa, sendo caracterizada pelos seguintes indicadores:

- Pré Consciencialização;
- Factores Individuais;
- Atitudes (pessoas e profissionais de saúde)
- Ambiente facilitador de *Empowerment*

A pré consciencialização corresponde a uma etapa em que a pessoa já manifesta abertura para iniciar a mudança; há confrontação com o diagnóstico clínico e necessidade de iniciar tratamento, que será para toda a vida. Podendo ser uma fase de choque com a realidade, mas também, e muitas vezes, o primeiro contacto com os profissionais de saúde.

Os fatores individuais correspondem a indicadores que traduzem a percepção da pessoa relativamente à gravidade da sua doença e a reação ao diagnóstico; cada um reage e “responde” de acordo com o significado atribuído à gravidade da doença, o mesmo condiciona a consciencialização da doença e tratamentos.

As atitudes das pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável caracterizam-se por flexibilidade na gestão do regime terapêutico, o assumir a responsabilidade na gestão do mesmo, e necessidade de tempo. Sendo importante o enfermeiro dar tempo às pessoas para que estas integrem a complexidade do seu regime e estar disponível para responder às dúvidas porque são, como já foi referido, pessoas que questionam e querem saber sobre a sua doença e regimes terapêuticos.

As atitudes dos enfermeiros devem promover e facilitar o diálogo interno da pessoa, promovendo os diferentes tipos de saber, nomeadamente o saber mobilizar e saber

transferir, criando um ambiente relacional facilitador da reflexão crítica e o autoconhecimento.

A consciencialização é uma etapa determinante para a integração do regime terapêutico na identidade da pessoa sendo importante o enfermeiro facilitar a consciencialização da necessidade de mudar à pessoa com doença crónica. Promovendo a reflexão sobre as suas crenças e valores sobre a doença, os seus medos, sobre as decisões e, sobretudo, perceber se a pessoa se sente capaz de mudar e fornecer informação considerando a necessidade da mesma.

Percecionando-se como sendo capaz de mudar será a etapa seguinte, em que a pessoa tem perceção do seu poder interno. Esta perceção depende de um conjunto de condições que se traduzem nos seguintes indicadores:

- Atributos pessoais de estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável;
- Suporte ou ajuda da família e profissionais de saúde.

Os atributos pessoais supracitados correspondem à caracterização das pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável, sendo que as mesmas são pessoas com elevado sentido de responsabilidade e *Empowerment*. Os nove participantes foram selecionados com base no questionário individual de *Empowerment*, dos sujeitos que aprestavam scores mais elevados. Podendo inferir que as pessoas mais “*empowered*” são também as mais responsáveis e apresentam os atributos como: autoestima positiva, motivação intrínseca, força de vontade, capacidade para ultrapassar obstáculos, necessidade de controlo, autodisciplina, e são pessoas que buscam o conhecimento para as ajudar nas decisões e fazer escolhas conscientes.

Porém, precisam de tempo para integrar a mudança e predispor-se a realizá-la, o que poderá demorar algum tempo, considerando que a gestão das emoções negativas nestas pessoas é de difícil aceitação, relacionado muitas vezes com o choque de saberem que tem uma doença crónica e que terão que viver com a mesma para toda a vida.

A família, amigos e vizinhos são o principal suporte na gestão do regime terapêutico sobretudo ao nível do regime farmacológico. A diversão, o humor, “esquecer a doença” e os amigos são estratégias que correspondem a mecanismos de *coping* focados na emoção de maneira a encontrar formas de lidar bem com as emoções negativas com que

se confrontam, o que pode demorar mais tempo até à utilização das estratégias de *coping* centradas nos problemas.

O suporte profissional é muito valorizado e a “continuidade” dos mesmos profissionais ao longo do tempo adquire um significado de “ser conhecido”, aumentando a sensação de segurança. Poder expor as suas angústias e necessidades aos profissionais e sentir confiança nos mesmos é muito importante para promover o autoconhecimento e o *Empowerment*.

Sendo também um processo criativo e circular, a categorização teórica das fases apenas permite facilitar a compreensão da explicação teórica do processo facilitador da decisão de acordo com a individualidade e o que é percecionado durante o processo do que “está a mudar”. A pessoa tem capacidade de agir em sinergia com o mundo e potencial para progredir e orientar o sentido da sua mudança.

Tal como já foi referido “decidindo mudar” é uma das etapas, ou seja, a pessoa terá que se consciencializar da necessidade da mudança, este será o primeiro passo para posteriormente percecionar-se como capaz de mudar e, depois, decidir mudar. Esta etapa consiste na integração do regime terapêutico e desenvolvimento de uma identidade fluída e mestria que se traduz, neste estudo, pelos seguintes indicadores:

- Fazer tudo tão bem que já entrou na rotina;
- Fazer mudanças e conseguir;
- Manter o equilíbrio;
- (Con) viver com a doença crónica.

Estes três subprocessos acontecem quando a pessoa com doença crónica se confronta com o diagnóstico, altura em que o enfermeiro assume o papel de facilitador da decisão, considerando a individualidade do ser humano. A consciencialização das pessoas com doença crónica em relação ao seu papel é um passo muito importante para a mudança, sendo o primeiro sem o qual a mesma não se concretiza.

Os enfermeiros, nesta primeira fase, deverão conhecer a pessoa, o seu ambiente, as suas características e identificar o tipo ou estilo de gestão do regime terapêutico; a promoção da consciencialização exige tempo, conhecimento e presença do enfermeiro. Porém, quando tal acontece a pessoa adquire a consciência da necessidade de mudar; então, assume o seu papel nessa mudança e a responsabilidade. Contudo, nem todas as pessoas com doença crónica atingem esta consciencialização. Quando acontece, a

pessoa compromete-se consigo própria e envolve-se cada vez mais, estabelecendo metas e objetivos, sentindo-se “*empowered*”.

Quando a pessoa sente que tem poder para mudar, ela efetivamente está preparada para tal, mas pode ainda não ter decidido. Cabe, então, ao enfermeiro estabelecer uma relação de confiança e respeito mútuo com base no significado ou sentido que as pessoas dão aos problemas colocados pela sua doença crónica e os seus objetivos. O fio condutor da intenção do enfermeiro irá depender da natureza da ajuda que a pessoa com doença crónica necessita.

Quando a pessoa com doença crónica decide mudar cabe ao enfermeiro olhar para as capacidades presentes para que essa mudança se concretize, (re) construindo a identidade e dando segurança; assumindo o profissional o papel de facilitador de habilidades e competências que permitam à pessoa gerir o seu regime terapêutico. Quando realmente a pessoa se sente “*empowered*” e decide mudar, a mesma consegue atingir os seus objetivos e as suas metas.

Este processo não é fácil, nem para a pessoa com doença crónica nem para os enfermeiros, a quem não foi reconhecido um papel significativo pelas pessoas que participaram no estudo. Sete participantes referiram mesmo que não houve qualquer contacto ou relação com os enfermeiros. Apenas um dos participantes, que é seguido na APDP, refere o apoio e as intervenções dos enfermeiros, mas em conjunto com as atividades clínicas médicas, baseando-se em monitorizações dos processos corporais, como por exemplo, avaliação do peso, glicémia capilar e ensinamentos *standard*. Torna-se relevante perceber porque é que as pessoas mais “*empowered*” não percecionam os enfermeiros enquanto recurso.

O processo de facilitar a decisão de acordo com “*a cabeça de cada um*”, ou seja, de acordo com a individualidade, é um processo longo, complexo e transformativo para ambas as partes. Exige muito das pessoas e será um desafio para os enfermeiros, se estes forem capazes de se envolver para a obtenção do resultado *Empowerment*.

3.2.2 Consciencializando-se da Necessidade de Mudar

As pessoas procuram os profissionais de saúde porque fazem uma leitura do seu corpo e percecionam alguma alteração. Assim, expõem perante os mesmos não apenas o que objetivamente identificam, mas toda a sua subjetividade e individualidade; a manifestação

dessa subjetividade é realizada através da linguagem do corpo, emoções, sentimentos, crenças e valores.

Face à expressão dos sintomas e do impacto dos mesmos na vida quotidiana e na identidade, a pessoa atribui-lhes um significado, de acordo com os seus atributos pessoais, crenças, valores e experiências anteriores. O confronto com a doença crónica é no início uma confrontação consigo próprio, com a sua individualidade. A consciencialização da cronicidade está intimamente ligada ao diagnóstico da doença veiculado pelo médico, mas também, com a individualidade de cada um. Por outro lado, os profissionais de saúde avaliam a situação com base no conhecimento científico e explicam à pessoa o que se passa categorizando o conjunto de sinais e sintomas numa determinada entidade nosológica.

A forma como cada ser humano gere a informação veiculada pelos médicos depende de um conjunto de fatores internos e externos inerentes à sua natureza, experiências anteriores, filosofia de vida e apoio familiar, entre outros. Três participantes explicam como começou o processo de consciencialização:

“eu também achava [que algo não estava bem].....eu ficava muito inchada. Bem, às vezes com a cabeça... que me doía, mau estar. Outras vezes sentia assim coisas esquisitas, dava-me tonturas era, era assim. Era assim que eu realmente estava. Porque eu não estava bem, então, eu fui [procurar o médico] (P1)

O início do processo de **consciencialização** começa no próprio e envolve o conhecimento de si mesmo e das alterações subjacentes à situação de alteração da homeostasia; **não se sentir bem** corresponde à perceção de que algo se está a passar de diferente (Tabela 36).

Tabela 36: Conscientizando-se da necessidade de mudar

Conscientizando-se da necessidade de Mudar	Não se sentir bem
	Procurar ajuda profissional
	Sem sintomas
	Compreender que tem que mudar alguma coisa
	Aquisição de conhecimento
	Perceção da gravidade e reação ao diagnóstico
	Flexibilidade na gestão do regime terapêutico
	Assumir a responsabilidade na gestão do regime terapêutico
	Necessidade de tempo
	Compreender a resposta emocional
	Motivar para a mudança
	Relação de confiança com o profissional de saúde
	Fazer compreender e explicar a informação
	Partilhar a experiência pessoal com os profissionais de saúde
Cada um no seu papel, cada um naquilo que sabe	
Aconselhar e Acompanhar	

No entanto, uma das características das doenças crónicas é a sua evolução ser lenta e **sem sintomas** e, frequentemente “não doer”. As idas ao médico de família e acompanhamento de saúde nos locais de trabalho, no caso da Medicina do Trabalho, são oportunidades de despiste de situações crónicas, o mais cedo possível, para início de tratamento e prevenção da evolução.

No caso do participante 4, a identificação da doença começa numa das consultas de rotina da Medicina do Trabalho em que é detetado excesso de açúcar no sangue. Sendo o momento em que a pessoa se confronta com uma doença crónica e **procura o médico/ ajuda profissional** porque atribuiu ao “excesso de açúcar no sangue” um significado, sendo-lhe diagnosticado Diabetes:

“(..) na consulta de rotina da medicina do trabalho, foi detetado excesso de açúcar no sangue, já tinha um nível mais elevado do que o normal já diabetes e disseram-me para eu ir ao médico.(p4)

Neste participante a vivência da transição tipo saúde/doença foi desencadeada por uma avaliação da glicémia capilar que despoletou a solicitação de um profissional de saúde para confirmar esta alteração corporal.

A propósito da característica “não dói” é importante salientar que dois dos participantes referiram que, o facto de não terem sido capazes de identificar sintomas da doença, contribuiu para a desvalorização da sua gravidade, porém com significados diferentes:

“uma pessoa não liga muito.(..) Porque a gente desvaloriza um bocado, porque a diabetes é uma coisa que não dói, a tensão a pessoa já se pode sentir tonta é uma coisa que já é diferente”(p3)

A evolução das doenças crónicas é lenta e elas caracterizam-se por serem assintomáticas. A participante 3 como não “sente”, então não a percebe como tendo impacto na sua vida diária. Como não existem exacerbações perceptíveis nas respostas corporais à doença e não existe impacto, então a participante 3 só irá atribuir significado ao seu problema de saúde quando for confrontada com consequências *major* e implicações na sua autonomia.

Para o participante 4 a desvalorização da gravidade está também relacionada com ausência do impacto dos sintomas na sua vida, mas também, com a consciencialização de se sentir capaz de controlar:

“Como digo, como nunca senti sintomas (...), não é que desvalorize o facto da doença [diabetes] mas não lhe dou uma valorização tão grave como se calhar deveriamas portanto tomo medicação vou controlando em termos de valores”(p4).

Considerando o facto de, neste estudo, os participantes serem os que apresentam níveis de *Empowerment* mais elevados na gestão da sua doença crónica e um estilo de gestão do regime terapêutico predominantemente responsável, então a “desvalorização” referida pelo participante 4 poderá significar que se sente capaz de gerir a carga emocional negativa que a doença implica na sua vida, centralizando a sua “energia” nos problemas e na sua resolução.

A componente cognitiva emerge e os participantes **compreendem que uma doença crónica implica mudança de comportamentos e estilo de vida**, portanto “tinha que mudar alguma coisa da minha vida, não ?! (p 1, 2, 3, 4, 5, 6,7, 8, 9).

Esta integração do regime terapêutico pressupõe um elevado nível de envolvimento na situação, sendo este influenciado pelo nível de responsabilidade da pessoa no processo e conseqüentemente na forma como encara a gestão do regime terapêutico.

A pessoa tem consciência da diferença ocorrida na sua vida, tem percepção da necessidade de mudança e operacionaliza-a no sentido de estar completamente envolvida e comprometida com a situação, procurando informação e explorando o que é necessário fazer para a sua instrumentalização. O conhecimento sobre a situação de

saúde resulta, em grande parte, da aprendizagem do que foi ensinado pelos profissionais de saúde face a uma necessidade em cuidados, como por exemplo o regime terapêutico:

Nas conversas que vamos tendo com o médico e de resto é tomar a medicação que é forma de tentar que as coisas não se agravem, passar não passa, por enquanto não há cura. Tento comer os vegetais que me é recomendado, p4

O envolvimento pressupõe que a pessoa quer saber mais e pretende compreender o que se passa consigo, explorando formas de operacionalizar o conhecimento na sua vida diária. Assim sendo, **a aquisição do conhecimento** e a elucidação por parte dos profissionais de saúde poderão ser indicadores do nível de envolvimento da pessoa. O participante 4 refere que:

tenho algum conhecimento porque me têm dito e também na associação somos bastante elucidados disso(...) A ideia com que eu fiquei nessas palestras: é que me disseram que a diabetes tipo 2 que é a que eu tenho, que de fato aparece por três situações: uma delas é a alimentação, pela boca, depois é o sedentarismo e outra seria a própria estrutura física, o ser gordo. Portanto, a pessoa explicava como é que a pessoa com diabetes tipo 2 produz insulina, têm mais impedimentos para que ela circule por onde devia circular e daí ter que adicionar os comprimidos, se a pessoa se alimenta bem é um fator importante. (P4)

O participante 4 toma a medicação e vai controlando a sua doença crónica porque integrou o conhecimento transmitido e consegue operacionalizar na sua vida diária.

A participante 8, a respeito do conhecimento e elucidação, refere que se fosse profissional de saúde:

relataria as consequências do que poderia acontecer ...as consequências fortes até para a pessoa se assustar um bocadinho e ver claramente que tinha que seguir aquele regime. A clareza e as consequências, a pessoa sabendo toma mais precauções, tendo conhecimento (p8).

O conhecimento tem que ser compreendido e não imposto, as pessoas com um nível de *Empowerment elevado* querem saber os “porquês” e exigem dos profissionais de saúde um discurso transparente e explicativo.

A participante 3 refere que a aprendizagem foi feita com a médica, que foi sempre muito escassa em relação à informação sobre a doença e regime terapêutico e esclarecimento de dúvidas. Não existe *Empowerment sem* conhecimento, por isso para esta participante informar as pessoas é uma intervenção muito importante por parte dos profissionais de saúde:

[o que os profissionais deveriam dizer às pessoas] Informar do problema de saúde dos diabetes ou tensão é uma coisa muito grave que uma pessoa não liga muito. (p3)

O conhecimento é um indicador de envolvimento, contudo na participante 3, apesar de referir que a informação é muito escassa, aparentemente a mesma não a procura; quando questionada sobre este aspeto, respondeu que a filha era enfermeira, lhe dava apoio e explicava-lhe os cuidados necessários e esclarecia as dúvidas.

Relativamente aos indicadores “*não se sentir bem*”, “*procurar ajuda profissional*”, “*sem sintomas*”, “*compreender que têm que mudar alguma coisa*” e “*aquisição de conhecimentos*” são indicadores de pré consciencialização e envolvimento na gestão do regime terapêutico, os mesmos consistem em marcos e “pistas” de abertura para o processo. Estes indicadores implicam a existência de um diagnóstico percecionado como condição necessária para poder iniciar um tratamento, que apesar de não curar, pode controlar ou minimizar os sintomas.

As condições individuais, como sejam, a **Perceção da Gravidade e a Reação ao Diagnóstico** são indicadores do processo de consciencialização, na medida que perante um diagnóstico o significado que lhe é atribuído varia entre “mete medo” e “não mete medo”, sendo que o “medo” está associado às doenças conotadas com a morte, sofrimento, perda de autonomia, estigma.

Relativamente às doenças que aparentemente não têm um impacto tão significativo, dependendo muitas vezes de um comprimido, como por exemplo a diabetes e a HTA, há tendência a minimizar as suas consequências. A participante 3 refere este aspeto:

Para mim os diabetes é uma doença que mata, mas não é por isso que [vou morrer] Nada do outro mundo. A minha sogra morreu com diabetes, era diabética e bem diabética, mas também não foi da diabetes que ela morreu, foi com um AVC. Já vinha a acompanhar o problema da minha sogra, morreu com 72 anos. Foi também na mudança da idade (diagnostico) portanto, ela viveu 22 anos com a diabetes. (P3).

A participante 3 atribui um significado de não assumir a doença o que também poderá não permitir o desenvolvimento de uma transição saudável e responsabilização pela gestão do regime terapêutico. Relativamente a este indicador a rejeição de viver uma transição inevitável vai “adiar” o problema e só quando a pessoa for confrontada com alguma das suas consequências da doença, à qual atribua um significado maior, como o medo de morrer ou a situação de dependência para o autocuidado, irá iniciar a consciencialização, mas de uma forma abrupta e por vezes com graves danos para a sua autonomia. Outra condição individual é a **reação ao diagnóstico** referido pela participante 8:

quando a médica me disse que a doença era para toda a vida e eu aceitei muito bem e pus logo os medicamentos na carteira para não faltar. Tomar os medicamentos, seguir o regime alimentar, tirar o sal, ou mentalizar-me que tenho que reduzir o sal. (p8)

A reação ao diagnóstico surge, neste caso como a aceitação pela consciencialização da cronicidade e responsabilidade no tratamento e necessidade de controlo da doença. A mudança restringe-se ao comprimido; porém, o mesmo não se verifica em relação ao regime terapêutico não farmacológico, referindo um pormenor importante: a mentalização. Isto é, tem consciência que deve tirar o sal, mas outra coisa bem diferente será mentalizar-se que tem que reduzir o sal e que terá que ter um regime alimentar mais

equilibrado. A mentalização parece corresponder à integração do consciencializado na ação. A participante 8 refere que está a habituar-se ao seu “novo” regime alimentar, mas ainda não se habitou, indicando a **necessidade de tempo** para estabilizar a decisão. Relativamente ao tempo necessário para estabilizar a decisão a participante refere:

terei que ter um regime alimentar mais equilibrado, substituir as coisas que eu gostava e gosto, por coisas mais suaves. Gostava de comida portuguesa boa, pesada, favas bem condimentada, feijoada, sei lá tudo o que faz mal e agora habituei-me, vou-me habituando...ainda não me habituei. É um bocadinho complicado mudar o regime alimentar, assim de repente. Mas comecei a gostar muito dos verdes, das saladas. (p8)

A estabilização da decisão é um processo que exige tempo e não acontece de um dia para o outro. A participante 8 ainda não têm o regime alimentar completamente interiorizado, referindo dificuldade em mudar.

Relativamente à gestão do regime terapêutico medicamentoso, a participante 1 atribuiu um significado que teve por base a perceção dos benefícios destes no seu bem-estar e saúde porque quando começou a tomar o medicamento que a médica receitou, começou a sentir-se melhor, sem sintomas físicos, associando a ausência dos mesmos ao controlo da HTA com a medicação e logo percebeu que se os deixar de tomar sentese mal. Consequentemente consciencializou-se da importância de tomar a medicação de forma contínua e sem interrupções.

Situações em que possa ficar temporariamente sem acesso aos medicamentos são acompanhadas de preocupação.

“Comecei a tomar os comprimidos regularmente e realmente já era diferente, comecei a sentir-me melhor. Já não tinha aquele mau estar na cabeça, já era diferente. Se eu não tomar [comprimidos] aí é que eu fico mal, vêm outra vez aquelas dores na cabeça. Relativamente aos comprimidos continuo a tomar, porque eu acho que terei sempre que tomar não é? só que às vezes penso que ainda tenho mas quando vejo que já não tenho comprimidos que cheguem aí e que eu fico preocupada, aflita, tenho logo que ir[comprar].”P1.

O mesmo aspeto é referido pelos participantes 3, 4, 6, 8, 9, todos eles apresentam um nível de envolvimento e **assumem a responsabilidade na gestão seu regime terapêutico.**

Este assumir da responsabilidade significa que a pessoa quer estar no controlo da sua situação de saúde.

A responsabilização pelo regime é uma das características determinantes e diferenciadoras do estilo de gestão do regime terapêutico Responsável em relação, por exemplo, ao estilo independente. Outro aspeto importante é a **flexibilidade do regime terapêutico**, tal como a participante 1 refere.

A doutora receitou-me os comprimidos para de manhã, mas eu não me sentia bem, depois falei com a doutora e perguntei se podia passar para a noite e ela disse-me que estava bem. p1

A atitude que a participante 1 apresenta face à gestão do regime terapêutico farmacológico é manifesta pela mudança da hora relativamente à recomendação do médico, indicador da existência de um nível de flexibilidade, que lhe permite minimizar os efeitos indesejáveis do regime medicamentoso.

Como já referimos, os indicadores “não se sentir bem”, “procurar ajuda profissional”, “sem sintomas”, “compreender que têm que mudar alguma coisa” e “aquisição de conhecimentos” são indicadores de pré consciencialização e envolvimento na gestão do regime terapêutico, os mesmos consistem em marcos e “pistas” de abertura para a consciencialização.

Os indicadores de “perceção da gravidade e reação ao diagnóstico”, “assumir a responsabilidade na gestão do regime terapêutico”, “flexibilidade” e “necessidade de tempo” correspondem a indicadores de atitude face à doença crónica, gestão do regime terapêutico e autocuidado, ou seja, indicam aos profissionais até que ponto as pessoas com doença crónica estão preparadas para realizar a mudança necessária.

As pessoas até podem estar conscientes que necessitam de mudar, mas a questão seguinte será “estará a pessoa disponível para a mudança?” Os indicadores supracitados correspondem a atributos pessoais que caracterizam o estilo de gestão do regime terapêutico responsável, sendo estas características que favorecem o resultado *Empowerment Individual*.

A consciencialização da necessidade de mudar é complexa e é a própria pessoa que terá que a desenvolver, sendo individual e única e cada um mentaliza-se das formas mais variadas e de acordo como a sua subjetividade, sendo mais doloroso para uns do que para outros.

A mudança é uma condição interna à pessoa, não existe integração de qualquer atitude ou comportamento sem consciencialização e motivação, e sendo este um processo interno, as terapêuticas de enfermagem têm que ser facilitadoras da introspeção. A atividade introspetiva promove o autoconhecimento; este permite que as pessoas consciencializem o porquê das suas atitudes e comportamentos e se questionem quanto às suas decisões.

A consciencialização da necessidade de mudar consiste, muitas vezes, num processo de descoberta do “padrão mental” que está por detrás da doença, ou seja, as doenças crónicas, para além da identidade nosológica, têm associados padrões comportamentais

e atitudes que influenciam determinado comportamento. Então, quando as pessoas identificam esse “padrão mental” têm a oportunidade de modificá-lo e ajustá-lo à sua individualidade procurando “(con)viver com a sua doença crônica e regime terapêutico”.

Os enfermeiros têm um papel relevante em facilitar ou ajudar as pessoas a identificar esse padrão criando um ambiente favorecedor e facilitador do *Empowerment*. Pois a atividade introspectiva promove o autoconhecimento e este permite que as pessoas se consciencializem do porquê das suas atitudes e comportamentos e se questionem quanto às suas decisões e fiquem mais capacitadas. A **compreensão da resposta emocional** à doença e ao regime terapêutico e, ajudar a pessoa a refletir sobre a mesma para aprender a geri-la é fundamental, tal como refere a participante 2:

houve um médico que me disse assim “o que é que você quer, com tantos problemas que você tem, quer ir correr a maratona?” ele aí fez-me ver que eu já não posso correr a maratona mas pronto, uns dias melhores outros dias piores, mas agora já estou mais convencida(P2)

A reflexão sobre a ação permite à pessoa parar e pensar, diminuindo assim a carga emocional perante determinada situação na sua vida, facilitando o desenvolvimento de mecanismos de *coping* que permitam à pessoa lidar com as emoções que o impacto da sua situação de saúde implica na sua vida.

A escuta ativa das emoções é uma “terapêutica” determinante para diminuir a carga emocional e permitir um “alívio”. A pessoa deixa de estar centrada nas emoções e passa a centrar-se mais nos problemas e em identificar as soluções para os mesmos; nessa altura, o enfermeiro poderá ajudar a pessoa a encontrar objetivos tangíveis, mobilizando a energia no sentido da sua concretização e motivando-a para a mudança.

Então como motivar? Outras das intervenções referidas pela participante 9 foi a **incentivar a mudança**; a participante refere que apesar da resistência que fez à toma da medicação, a médica de família conseguiu motiva-la a tomar o medicamento porque lhe disse que a toma do mesmo a faria emagrecer. Ou seja, a principal motivação não veio pelo controlo da doença, mas pelo efeito colateral mais significativo para a mesma.

A motivação é um atributo pessoal que deverá ser fomentado pelos enfermeiros, analisando os ganhos mais significativos para a pessoa com a mudança. Como já foi referido, os participantes no estudo têm um estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável, significando que o *locus* de controlo é predominantemente interno.

A participante 9 é enfermeira e, como profissional, considera ser importante motivar as pessoas e alertá-las para o que podem fazer e dar o seu exemplo de vida e gestão do regime terapêutico, e acredita que as pessoas conseguem mudar com o seu exemplo:

motivo as pessoas a ter uma alimentação saudável e o praticar o exercício físico. As pessoas quando vêm a nós já têm a doença, eu posso vir a motiva-las e alerta-las para o que podem fazer e posso dar o meu exemplo (p9).

Relativamente ao aspeto de “dar o exemplo” considerámos, por um lado, ser uma intenção positiva. Por outro lado, arriscado porque, como já referimos, a motivação para a mudança em pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico de domínio Responsável são os ganhos e resultados que o determinam e não exemplos de “bom comportamento” do profissional de saúde. Poderá ser eficaz em pessoas com outro estilo de gestão do regime terapêutico.

A intencionalidade no caso da participante 9 é “dar o exemplo”, o que nos remete para a dimensão ética das terapêuticas de enfermagem em que o princípio inerente é a beneficência e não a autonomia para a decisão em saúde, a perceção da mestria por parte dos enfermeiros.

A intencionalidade deverá ser adequada às características pessoais e de acordo com os estilos de gestão do regime terapêutico porque nem sempre as pessoas estão preparadas para serem autónomas ao nível da decisão relativamente ao regime terapêutico. Assim como, nem sempre os enfermeiros “conhecem” as pessoas nem o seu potencial de desenvolvimento.

A “compreensão da resposta emocional” e o “incentivo para mudança” são atitudes percecionadas como facilitadoras da consciencialização, uma vez que permitem à pessoa focalizar a sua energia na resolução dos problemas. Contudo, a motivação para as pessoas mudarem pressupõe **a existência de uma relação de confiança entre a pessoa e o profissional de saúde**, tal como refere a participante 9:

A minha médica conhece-me muito bem, já estive na minha casa e já comemos muitas vezes, ela sabe que eu tenho essa preocupação [cuidado com as escolhas na alimentação] e simplesmente ela dizia-me que a forma que tu ages é que está incorreta, ela disse-me várias vezes para emendar, ou seja fazer uma alimentação mais fracionada não em qualidade mas repartida porque eu comia em quantidades exagerada e fora de horas isso aí sim ela alertou-me várias vezes, considerando que eu vivo perto dela e temos assim uma ligação de certa forma saudável e confidente. (p9).

O conhecer bem a pessoa e ter com a mesma uma relação de confiança emerge como fator de motivação para a mudança.

A transmissão de segurança adquire um significado de confiança no profissional de saúde e na informação veiculada pelo profissional. Outra das terapêuticas elencadas como pertinentes por alguns participantes para a consciencialização da necessidade de

mudança é: **fazer compreender e explicar às pessoas a informação**, tal como refere a participante 1, 4, 6, 7, 8:

[os P. S. deveriam fazer compreender às pessoas] o que é que estava mal, o que é que haviam de comer, o que é que haviam de beber, por causa que da parte da medicação, hoje toma amanhã não toma, [o que dizer] que podem ficar muito mal, que lhes pode acontecer alguma doença muito grave e ficam sem poder fazer as suas coisas. não é uma enfermeira ou um médico que os obriga [a cumprir] porque na sua casa não há controlo.(P1).

Se lhe explicarem de facto o que é a doença, como é que ela é adquirida e as consequências que se poderá ter, se não se cumprirem as indicações. E se o doente tiver a noção desses pormenores, de certeza que minimiza os efeitos da doença.(p4)

Desde o momento que o profissional de saúde consiga que o utente obtenha a informação toda que o enfermeiro ou médico lhe está a transmitir e que consiga absorver tudo e que consiga ter a capacidade de compreender isso tudo, consegue bem-fazer tudo só não fará se não quiser. (p6)

E se o médico explicar bem ao doente os prós e contras, isto é assim, se fizer assim podemos ter mais um êxito, se não fizer pode não correr tão bem. Explicar o certo, para que o doente tenha consciência do que deve fazer (p7)

Eu relataria as consequências do que poderia acontecer ...as consequências fortes até para a pessoa se assustar um bocadinho e ver claramente que tinha que seguir aquele regime. (p8)

Para que a pessoa possa ter uma consciencialização adequada é determinante o papel da informação, que deverá ser a necessária e suficiente para que possa interpretar e **compreender** o que lhe está a acontecer, fazendo sentido para a sua vida.

O papel dos enfermeiros na transmissão desta informação é fundamental e essencial para que a pessoa interiorize o conhecimento.

Sem informação credível a pessoa fará avaliações da sua situação de saúde com base em crenças que dificultam o processo de consciencialização. A participante 3 sugere que o esforço do profissional deveria ser dirigido para a compreensão de como lidar com o seu problema de saúde.

(...) o vosso esforço é suficiente para a pessoa entender a lidar com o problema. Se a pessoa está sozinha e não tem capacidade já é mais difícil, agora se tem capacidades e com a informação do que tem que tomar no dia-a-dia e que deve ser importante. (p3).

O que estes participantes esperam dos enfermeiros é que estes os ajudem a lidar com o seu problema de saúde, a simples transmissão de informação ou os ditos “ensinos” estanques parecem assim ser redutores, porque o “nosso esforço” está orientado para impor aquilo que o profissional de saúde pensa ser o melhor para aquela pessoa e não aquilo que a própria identifica como sendo o mais significativo para si.

Como já referimos, os indicadores “compreender a resposta emocional” e incentivar a mudança” são indicadores de atitude percebidas pelos participantes como facilitadoras da consciencialização para a mudança por parte dos profissionais; enquanto os indicadores de atitude: “relação de confiança com o profissional de saúde”, “fazer

compreender e explicar a informação” e “partilhar a experiência pessoal com os profissionais de saúde” são determinantes para desenvolver a mestria.

Contudo, para avaliarmos os significados inerentes à doença crónica, regimes terapêuticos e comportamentos de autocuidado, a **partilha da experiência pessoal com os profissionais de saúde** é determinante para que o profissional de saúde possa individualizar a partilha do conhecimento. Relativamente a este indicador o participante 4 refere: *Partilhar as experiências mas o que é que eu sei? É difícil, teria que estudar para isso (P4).*

Esta frase ilustra a perceção de assimetria de poder na relação entre profissional de saúde e pessoa porque não estão no mesmo patamar ou nível do conhecimento, desvalorizando a experiência de viver com a doença. A partilha de experiências significa que profissional de saúde e pessoa com doença crónica são parceiros e partilham diferentes experiências, mas que se complementam, **cada um desempenha o seu papel, cada um naquilo que sabe**. Estes dois indicadores ilustram o significado de um ambiente favorecedor do *Empowerment*. Os participantes neste estudo são pessoas com predomínio de estilo de gestão do regime terapêutico Responsável. Esta particularidade intencional por parte da investigadora poderá permitir identificar indicadores facilitadores do *Empowerment na* pessoa que lhe permitam gerir o seu regime terapêutico e doença crónica.

Os dois indicadores, “a partilha de experiência pessoal com os profissionais de saúde” e “cada um naquilo que sabe” parecem assim ser determinantes para um ambiente favorecedor de *Empowerment porque* nos informam sobre os significados da doença e regime terapêutico para a pessoa, permitindo a obtenção de ganhos em saúde sobretudo em cuidados de saúde primários onde o **aconselhamento e acompanhamento** poderão fazer a diferença no processo de consciencialização pela proximidade às comunidades, famílias e pessoas. O participante 4 destaca estas duas intervenções: o encaminhamento para a uma associação pela médica de família e o acompanhamento desta associação. Este acompanhamento caracteriza-se por sessões de esclarecimento, consultas com a equipa multidisciplinar, controle da glicémia e terapêutica:

a médica de família encaminhou-me para a associação [APDP] onde tenho sido acompanhado. [tipo de acompanhamento] desde aquelas sessões de esclarecimento que são feitas, consultas com nutricionista, com oftalmologista, com a podologia e com a médica dos diabetes obviamente, vão-me acompanhando com os comprimidos e com o controle da glicemia através da maquinazinha (P4)

A consciencialização é a primeira fase para a mudança. Quando as pessoas se observam a si próprias e compreendem os seus padrões comportamentais e raciocínio, quando conhecem a forma como expressam emoções, ficam conscientes da sua experiência interna, facilitando a mudança de comportamentos.

Dos profissionais de saúde são esperadas atitudes, primeiro, que ajudem as pessoas a focalizarem a sua energia na resolução dos problemas e segundo, que incentivem a mudança. Nesse momento será possível informar com base naquilo que é significativo e importante para a pessoa, tendo por base uma relação de confiança transmissora de segurança e “conhecedora” da pessoa com quem estamos a partilhar informação; o conhecimento flui nos dois sentidos: pessoa e profissional de saúde, porém cada um tem o seu papel bem definido. Quando a pessoa se consciencializa que tem que mudar, não significa que mude efetivamente ou que faça logo a mudança, porque antes disso terá que se perceber como sendo capaz de o fazer.

3.2.3 Percecionando-se como sendo Capaz de Mudar

A percepção da capacidade de mudança é determinada pelas características pessoais de cada pessoa. Geralmente são pessoas que assumem a responsabilidade, têm recursos internos que lhes permitem gerir e integrar a doença crónica e regime terapêutico na sua identidade com mestria, desenvolveram um conjunto de competências que lhes permitiram adquirir autoconhecimento.

Esses recursos internos são os atributos pessoais que têm como finalidade a busca de autonomia. Quando a finalidade é a autonomia, a questão será perceber os motivos da mudança. Podemos mudar por dois motivos: porque queremos eliminar ou diminuir um comportamento percecionado como indesejado ou porque queremos implementar um comportamento novo que perspetivamos como sendo capaz de nos fazer sentir melhor. Em ambas as situações a autoeficácia é imprescindível para implementar a mudança necessária.

A percepção da nossa capacidade de mudar está relacionada com o *Empowerment* Individual porque entre a fase de “consciencializando-se da necessidade de mudar” e “decidindo efetivamente mudar” existe uma etapa determinante: perceber a sua competência para mudar.

Os participantes são pessoas com um nível de *Empowerment elevado* e simultaneamente com predomínio de estilo de gestão do regime terapêutico Responsável, logo, olham para si próprios como pessoas capazes de mudar.

O *Empowerment* individual engloba três dimensões associadas ao controlo percebido: personalidade (*locus* de controlo), cognição (autoeficácia) e motivação, que interpretam

como o desejo de controlar o seu ambiente. A percepção que temos de nós próprios é determinante, pois para sermos capazes de mudar com eficácia deveremos manter a nossa **autoestima**, promovendo sentimentos e atitudes positivas sobre nós próprios (tabela 37).

Tabela 37: Percecionando-se como sendo capaz de mudar

	Autoestima
	Força de vontade
	Motivação intrínseca
	Necessidade de controlo
	Autodisciplina
	Sentir-se capaz de mudar
	Ser capaz de se educar
Percecionando-se como sendo capaz de mudar	Sentir-se capaz
	Fazer escolhas conscientes
	Apoio familiar e também profissional
	Sem predisposição para fazer a mudança

A consciencialização da necessidade de mudança é, como já foi referido, o primeiro passo para a mudança, mas o maior desafio está na gestão das necessidades impostas pelos hábitos antigos e ausência da recompensa imediata no novo comportamento ou hábito.

Esta gestão requer tempo e dedicação, não é feita de um momento para o outro e depende das características individuais, tais como a **autoestima** e **força de vontade**. Viver e conviver com a doença crónica não é fácil, tal como referem a participantes 1, 2, 5, 6, 7, 8, 9.

sou uma pessoa muito positiva, com muita força de vontade, com muito ânimo, muito para a frente, pronto. Se calhar, com a minha vontade de viver, a minha auto estima, não sou uma pessoa muito esmorecida, ajuda a enfrentar e vencer. (p1.p2.p3.p4.p5.p6.p7.p8.p9)

Para mudar algo, para implementarmos uma mudança significativa de forma efetiva até que se torne parte de nós, é preciso aprender algo novo, e para aprender é necessário dedicar tempo a essa tarefa, é preciso praticá-la e persistir nela. As pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável aceitam os “sacrifícios” em prol de um bem maior e têm força de vontade suficiente para incorporar e manter as recomendações de acordo com a situação de saúde.

Os resultados da mudança não são visíveis no imediato, sujeitos a pequenos avanços e recuos, e os retrocessos podem ser desanimadores, enfraquecendo a força de que necessita para continuar firme no caminho traçado. É exatamente nesses momentos de

perda de ânimo que a sua confiança deve impor-se às suas dúvidas, sofrimento ou cansaço, isso é sentir-se “empowered” tal como nos refere a participante 1 e o participante 4:

P1 (...) porque isto é assim, tudo aquilo que a gente quer e tudo aquilo que a gente se propõem a gente consegue.

Eu tive durante muitos anos ...perto de 20, uma situação que era eu não ter hora de almoço. Eu chegava ao meio dia uma hora eu comia qualquer coisa assim em cinco, dez minutos, depois ia trabalhar. No entanto a partir de uma certa altura eu interiorizei que tinha que parar, tenho que estar uma hora a comer e descansar um bocadinho, (...) comecei a impor a mim próprio que uma hora era para almoço e desde então comecei a ter uma hora de almoço. Isso é aquilo a que cada um se propõe. (P4)

As pessoas olham para si próprias como tendo capacidades para aprender com os erros e falhas e seguir em frente, tal como sublinha a participante 9:

Pronto, é assim, se eu deixar de passar mais de 3 horas sem comer eu agora tenho essa quebra. Nunca mais aconteceu, porque eu vou logo comer e colmato essa falha e sei como atuar por isso não tenho tido assim problema. (P9)

Os participantes supracitados sabem-se **auto incentivar (motivação intrínseca)**, não se deixam ir abaixo e são capazes de instituir o comportamento desejado. Na base deste comportamento está a prática do **autocontrolo**, da **autodisciplina** na determinação da mudança.

A participante 1 conseguiu adquirir autocontrolo sobre a sua situação de vida mentalizando-se que **tudo o que quer e que se propõe é capaz**. Ter este poder fá-la sentir bem, contribuindo para o seu bem-estar e para o aumento da sua autoestima, podendo assim ajudar outras pessoas que necessitem, ou seja, o autoconhecimento é favorável ao desenvolvimento pessoal e aumenta a disponibilidade e a disposição para compreender e ajudar outros.

A participante 1 refere, ainda, ser capaz de assumir perante o médico que não toma os comprimidos porque isso faz parte das suas características pessoais e o tratamento tem que lhe **fazer sentido**, assumindo a sua decisão e partilhando com os médicos. As pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico responsável questionam os profissionais para que as coisas lhes “façam sentido” e consideram-nos como peritos a quem recorrem para mediar as indecisões ou as dificuldades na interpretação da informação.

O participante 4 também aborda o autocontrolo referindo que desde que a doença seja controlada não vem nenhum mal ao mundo.

A participante 5, apesar de não aceitar a sua doença crónica, refere ter sentido necessidade de mudar a alimentação e tomar os comprimidos para não lhe acontecer nada na rua, ou seja, dando relevo à imagem social, para os outros não saberem. A

pessoa tem a noção que tem de controlar porque é uma doença perigosa e a vida é um valor superior para si:

Acho que “giro” bem, tomo para não me acontecer qualquer coisa na rua, porque diabetes uma pessoa tem que controlar, ou seja com comprimido ou seja com injeção. É uma doença perigosa. Quero viver mais uns tempos, se não fosse isso nem o comprimido eu tomava. (p5)

Relativamente a esta participante, a mesma apresenta um estilo de gestão do regime terapêutico Independente, ou seja, a mesma foi escolhida, não pelo score do questionário mas porque durante o tempo que decorreu desde a realização do questionário do *Empowerment* individual, até à realização das entrevistas, a participante apresentou uma perda de 18 quilos e fez questão de ir ter com a investigadora ao serviço, local de realização do questionário, para demonstrar que foi capaz. O que nos permite inferir que por vezes, o “simples” questionar promove a autorreflexão e, assim, a prontidão para a ação.

A participante 5 apresenta um estilo de gestão de regime terapêutico Independente que se caracteriza por “uma forma de viver com independência e autodeterminação. São pessoas inconformadas e por isso são lutadoras, arrojadas, corajosas e resistentes. Diferindo das Responsáveis pela pouca proatividade e porque agem em função do que lhes faz sentido, porque o querem fazer; tal como referiu *“tomei a decisão de mim para mim”* (p5). Sentem necessidade de controlar a sua vontade independentemente do que os profissionais possam dizer, a vida adquire um significado superior à sua autonomia.

A **necessidade de controlo** do ambiente, por parte dos participantes supracitados, neste caso, da sua doença e regimes terapêuticos, é realizada pelas pessoas que sentem que têm poder interno ou *Empowerment para o fazer*.

A participante 6 refere que quando soube que tinha a HTA pensou que teria que ter cuidado, o que sugere a perceção de “*estar em risco*” e, por isso, teria que tomar a medicação. O regime surge como o que lhe permitirá controlar a doença, afastando ou diminuindo o risco de complicações graves (AVC), percecionado através da experiência prévia de convivente significativo. A participante 6 aceita o seu estado de saúde, estando consciente das limitações e dos riscos, vivendo com um padrão de normalidade, tendo bem identificados e conscientes os seus limites. Enquanto a participante 9, sendo profissional de saúde, referiu que já tinha conhecimento prévio, que lê bastante sobre a diabetes e foi só transferir a **educação para a sua vida**.

eu já sabia, e uma das áreas que eu gosto muito é a diabetes, e a nível da alimentação eu procuro ler bastante dessa área, aliás tenho pena de não estar na área da diabetes porque é uma área que me fascina. foi só transportar a educação para a minha vida. (P9)

A participante 9 procura informação sobre a sua situação de saúde e integra o conhecimento na sua vida, estando consciente da necessidade de mudar e mobilizando o conhecimento adquirido, desenvolvendo competências para gerir o seu regime terapêutico e ajudar outros. A participante 9 é profissional de saúde, enfermeira, apresentando conhecimento sobre a sua doença e processos corporais envolvidos, implicando a compreensão do que está a acontecer e experienciando a progressão da condição, o que lhe permite interpretar e discriminar situações. A participante 9 conhece os recursos de saúde e sabe como usá-los, quando necessita de ajuda sabe a onde recorrer.

As pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável esperam dos profissionais de saúde a partilha de conhecimento e sentem necessidade de ser ajudados. Além de procurarem ajuda, também aceitam o suporte dos profissionais, porém, questionam e são capazes de explicar as suas dificuldades na gestão do seu regime terapêutico aos profissionais de saúde. Este indicador **sentir-se capaz** está plasmado no que a participante 1 refere:

eu sou aquela pessoa que é assim: quando tomo, tomo; quando não tomo, não tomo. Sou suficientemente capaz de chegar ao pé do médico e dizer: doutor, eu não tomei isto, isto e isto ...naquele dia. Sou capaz(P1)

A perceção de ter autocontrolo sobre si próprio, sentir-se capaz, permite às pessoas **fazerem escolhas conscientes**, objetivas e com metas a atingir; é o caso da participante 9:

sempre fui uma pessoa que tive cuidado com o que comia a nível de saber escolher aquilo que faz bem à saúde, eu evito carne, como mais peixe, eu como legumes, posso comer arroz, mas dou preferência às saladas, peixe. (p9)

Os indicadores: “autoestima”, “força de vontade”, “motivação intrínseca”, “necessidade de controlo”, “autodisciplina”, “tudo aquilo que a gente quer e tudo aquilo que a gente se propõe a gente consegue”, “ser capaz de auto educar” e “sentir-se capaz” são indicadores dos atributos pessoais das pessoas com estilo de gestão de predomínio Responsável. Todos os atributos pessoais supracitados poderão permitir aos enfermeiros avaliar a perceção que a pessoa tem do seu poder interno. Por outro lado, os enfermeiros deverão apoiar a pessoa e transmitir-lhe confiança e estimular a sua mestria perante os seus regimes terapêuticos.

Neste processo, sentir que se tem **apoio da família e profissionais** é muito importante, tal como refere a participante 6:

Os meus netos os meus filhos, o apoio familiar, também me ajudaram bastante, ajudaram-me sempre, pronto, e lembravam-me “já tomaste a medicação?” muito preocupados também com isso, tive muito apoio e uma grande ajuda. a Drª foi muito simpática, já sabendo o que é que se passava com o meu marido, deu-me sempre baixa, tive sempre o apoio dela (P6).

O suporte familiar e profissional é o apoio que a participante reconhece como base para gerir o seu regime terapêutico. O facto dos filhos e netos se preocuparem e protegerem-na contribuiu para ser uma pessoa orientada para a responsabilidade e autocuidado. O suporte familiar manifesta-se pela preocupação dos filhos em lembrar à participante a toma diária dos medicamentos, enquanto o suporte profissional manifesta-se na necessidade de apoio no acompanhamento do marido, uma vez que a participante é a cuidadora informal.

Esta participante estava a assumir dois papéis diferentes: o de viver com a doença crónica e ser cuidadora a tempo inteiro, porque o marido teve um AVC e estava acamado. Sendo importante referir que a mesma vive num bairro social problemático em Lisboa; a investigadora realizou a visita domiciliária para realização de entrevista, após agendamento com a participante 6 e concordância do local com a mesma.

Verificou-se que o apartamento estava arrumado, limpo e organizado com os espaços bem delimitados e divisões estruturadas. O marido estava numa cama articulada, com grades, a esposa sabia e estava informada da importância da alternância de decúbitos e tinha apoio de ajudantes familiares diariamente. Porém, vivia num prédio pouco cuidado, sujo e sem arranjo. O suporte familiar e profissional são fatores protetores e facilitadores do *Empowerment* individual.

Percecionar-se capaz de mudar dá à pessoa poder para o fazer, ou seja, ela sente-se “*empowered*”, mas por vezes não é suficiente para mudar efetivamente os comportamentos porque podemos não estar predispostos para o fazer, tal como refere o participante 4:

Reconheço que deveria fazer uma caminhada diária para aí de meia hora ou mais e isso ainda não tive bem coragem ou predisposição para fazer, é uma falha que eu considero que ainda não consegui fazer (p4). Acredito que não precisasse de qualquer estratégia especial, tenho é que me propor a fazer (p4).

O participante 4 ainda **não se percebe capaz de mudar**, relativamente ao exercício físico, mas acredita que tem que se propor a fazer porque da sua experiência pessoal em relação à alimentação e regime medicamentoso faz mais ou menos o caminho sem esforço, ou seja, tem a intenção de mudar, mas ainda não o concretizou na ação:

Eu sinto que tenho necessidade de me mexer mais, mais exercício, é a única parte, a alimentação e a própria medicação é daquelas coisas que nós interiorizámos que têm que ser e o que tem que ser tem muita força. Aquilo que me lembra sempre é o meu calcanhar de Aquiles do exercício físico, de resto eu faço mais ou menos o caminho sem esforço (P4).

Este indicador quer dizer que o participante precisa de tempo, ou seja, apesar da estratégia de *coping* relativamente à alimentação e regime medicamentoso se focalizar na resolução de problemas, relativamente ao exercício físico tal não se verifica porque está com dificuldade em lidar com as emoções negativas decorrente do confronto da necessidade de mudar e integrar o exercício físico na sua identidade.

A percepção de ser capaz de mudar é um caminho individual do próprio que tem por base um conjunto de condições, os atributos pessoais e o apoio familiar e profissional, exigindo do enfermeiro sobretudo presença, transmissão de confiança e promoção da autonomia e *Empowerment* na gestão da doença crónica e regimes terapêuticos. Desde o momento que a pessoa com doença crónica se consciencializa de que precisa de mudar e se percebe como sendo capaz de o fazer, então, nessa altura assume a responsabilidade pelo seu regime terapêutico.

Quando assume essa responsabilidade, procura desenvolver competências e habilidades que lhe permitem gerir o regime terapêutico e decidir sobre o mesmo. Para isso, procura informação e reflete sobre a mesma, questiona os profissionais de saúde, é capaz de identificar sinais e sintomas e flexibilizar o seu regime terapêutico.

Quando a pessoa se sente “*empowered*” torna-se mais Responsável na gestão da sua doença crónica e regime terapêutico.

Os participantes das nossas entrevistas foram selecionados com base num questionário de *Empowerment* e todos eles apresentavam um estilo de autogestão do regime terapêutico de predomínio Responsável (à exceção da participante 5). Considerámos que a percepção de se sentir capaz de mudar é determinante para o bem-estar e equilíbrio da pessoa com doença crónica, traduzindo-se, também, na produção de resultados, como sejam menos idas às urgências, mais capacidade de gerir as crises e, sobretudo, sentir-se bem.

Para que os enfermeiros promovam o *Empowerment* terão que avaliar e considerar o meio envolvente da pessoa, as condições facilitadoras ou inibidoras do resultado, as condições pessoais de cada pessoa, as suas vivências anteriores e aprendizagens, os significados e percepções atribuídos à doença e regimes terapêuticos. Ao longo da sua vivência com a doença crónica, a pessoa vai desenvolvendo mestria na tomada de decisão e vai **decidindo mudar** num processo transformativo, desenvolvendo uma fluidez própria de quem sabe e se conhece a si própria, conhece o seu corpo e sabe quando quer mudar e o que é melhor para si. A tomada de decisão é baseada no conhecimento adquirido sobre as opções terapêuticas, seus riscos e efeitos, procurando informação, questionando os profissionais.

3.2.4 Decidindo Mudar

Este processo de **decidindo mudar**, caracteriza-se, sobretudo, pelos resultados tomados na decisão e que vão sendo integrados na identidade, em que o equilíbrio se atinge a partir de uma outra consciencialização e a pessoa volta novamente ao ciclo de crescimento e desenvolvimento, porém atingindo diferentes níveis de conhecimento interior; correspondendo ao desenvolvimento de uma identidade fluída.

Decidindo mudar é o resultado das etapas anteriores, complementando-as. Isto é, a pessoa com doença crónica tem primeiro que se consciencializar da necessidade de mudança, depois percebe-se como capaz de a realizar, para posteriormente decidir mudar.

Decidir é diferente de fazer escolhas, pois decidir mudar pressupõe a consciencialização da importância de mudar algo porque sabemos que nos poderá trazer problemas que prejudicam a saúde. Podemos então re-significar os nossos valores, tomando a decisão de reavaliar os comportamentos.

A atitude como elemento mediador da mudança de comportamentos, como sejam hábitos de vida, é adquirida com base em crenças e valores inconscientes de acordo com as vivências individuais.

Assim sendo, decidir está relacionado com a atitude que medeia a decisão e o comportamento para a mudança interior, enquanto que as escolhas pressupõem que existe mais do que uma alternativa e escolhemos com base no nosso conhecimento externo. Apesar de serem dois conceitos diferentes, estão interligados, porque para fazer escolhas, por exemplo, de comportamentos de autocuidado, gestão da doença crónica e regimes terapêuticos, então as pessoas terão que tomar decisões para mudar (processo interno). Mas o contrário já não assegura uma mudança, porque as pessoas podem tomar decisões sem mudar, a motivação para a mudança vem do exterior e quando o estímulo externo termina, então a mudança pode acontecer ou não.

Neste processo iremos identificar os indicadores de resultados de comportamentos referidos pelos participantes que indicam que houve integração dos regimes terapêuticos na identidade da pessoa com doença crónica. Os indicadores de resultados percebidos pelos participantes como sendo determinantes para a integração do regime terapêutico na sua identidade são referidos na tabela 38.

Tabela 38: Decidindo mudar

	Faz tudo tão bem que já entrou na rotina, não lhe faz falta
	Fazer mudanças e conseguir
Decidindo mudar	Manter o equilíbrio
	(Con) Viver com a doença crónica

Relativamente ao indicador **fazer tudo tão bem que já entrou na rotina** é referido pela participante 1:

P1-Eu já faço aquilo tudo tão bem [toma os comprimidos] todos os dias que já entrou dentro de rotina. É como, vá, comer um bocadinho de pão. Conseguí adaptar-me bem à alimentação: nunca fui muito amiga de pão, eu até gosto de certas coisas sem sal, também não sou pessoa de comer fritos, assim como peixe e carne, mais peixe do que carne. Porque eu gosto mais, fruta, iogurtes e coisas assim. Eu gostava muito de comer bolos, gostava muito de comer assim certas coisas. deixei de comer, se me apetecer comer um bolo não quer dizer que não coma, mas é diferente

A participante 1 percebeu que integrou o regime terapêutico na sua identidade e sente que faz tudo muito bem: mestria percebida. Refere ter conseguido adaptar-se ao atual regime alimentar, integrando o que considera como os princípios de uma dieta adequada à sua situação, à base de peixe e carne, fruta e iogurtes, evitando comer o que reconhece como não adequado, como doces, gorduras, fritos.

A participante interiorizou os princípios da alimentação saudável e decidiu mudar os seus comportamentos alimentares e optou por uma alimentação saudável e adaptada a si. Porém, considera existir no regime alimentar uma flexibilidade que lhe permite quebrar os princípios por exceção.

A mudança no comportamento e adoção de um regime alimentar diferente foi percebida como sendo positivo e significativo para a pessoa, referindo “*sentir-se outra*”. Mas o que motivou esta mudança? O que motivou a mudança foi não gostar da sua imagem e ter consciência que estava obesa e o conhecimento que tal não lhe fazia bem à saúde.

“eu não gostava de me ver como eu estava, porque eu estava muito gorda, porque uma pessoa queria vestir uma saia de jeito e não podia vestir ...sei lá parece que não me sentia muito bem,(...) Isto não pode ser daqui a nada estou aqui quadrada sem princípio nem fim.(P1)”

A consciencialização da necessidade da mudança contribuiu para a decisão de fazer uma dieta, pelo que procurou ajuda e “*vamos lá a isto*”, partindo para a ação. Este será um indicador determinante da mudança e um sinal que nos indica que a pessoa está receptiva e decidiu mudar. Utilizando estratégias de *coping* de resolução do problema, conseguiu gerir a emoção. Começou também a fazer outras mudanças, como andar, referindo gostar do exercício físico, porque lhe dá prazer e fá-la sentir-se melhor.

“Comecei a andar mais, comecei assim a mudar certas coisas, gosto muito de andar, porque eu também sou ...já fui operada aos dois joelhos e o andar faz-me bem a tudo.(p2)”

A decisão de mudar relativamente à perda de peso e a sua concretização permitiu-lhe obter vários resultados positivos: perda de 25 quilos, em menos de dois anos; melhorando a TA; a sua auto imagem melhorou, o que a fez sentir-se melhor. Sendo, também, importante o impacto social que esta mudança teve nos outros que achavam que “*não seria capaz*” p1. Refere, ainda, ser capaz de manter o controlo do peso, tendo adquirido essa capacidade de autocontrolo. Esta participante reforça a ideia de ter **efetuado uma mudança e ter conseguido**, indicador de resultado muito importante e determinante para o desenvolvimento do *Empowerment* Individual.

O participante 4 refere que nunca esteve internado por causa da diabetes. Apesar de ter a doença há 15 anos nunca teve uma crise de hiperglicemia ou hipoglicemia, a cronicidade da doença está interiorizada, pelo que percebe que terá que **(con) viver o melhor possível com a mesma**.

O participante 4 tem a noção do risco que corre e aprendeu a gerir o mesmo. Então, entre ter um comportamento de risco ou adotar comportamentos de autocuidado, este decidiu mudar e desde que tem a doença aprendeu que “*tem que ter cuidado*” com a maior parte das coisas.

Outro indicador de resultado serão os comportamentos de autocuidado para prevenção e manutenção consciente do elevado risco de, por exemplo, hiperglicemias ou hipoglicemias e da fragilidade do equilíbrio - daí a grande necessidade de controlo. Recorda que quando ia a uma festa não se privava de comer vários doces, mas hoje em dia, nem pensa em provar e isso não lhe faz falta.

O curioso é que não faço e não sinto falta, pronto lá em casa quase sempre há sobremesa e quem pode come e quem não pode não come e eu tenho dois netos pequeninos e querem sempre fruta, gelado, querem isto, querem aquilo, eu vejo passar e não me incomoda nada já. (p4)

O participante 4 integrou na sua identidade o regime terapêutico e atingiu o equilíbrio através do desenvolvimento de uma identidade fluída. Para a participante 6 e 2 viver com a doença crónica significa viver uns dias melhores outros piores: “*hoje vive-se bem e amanhã vive-se pior*” (p2,6). A reconstrução da identidade da pessoa com doença crónica é vivida ao longo do tempo. A relação entre o tempo e perceber-se doente ou não, está intimamente relacionada com a reconstrução da identidade, a noção do “*continuum da vida*” em que a pessoa se consciencializa que a doença está lá e que é crónica e que terá que viver com a mesma durante o seu tempo de vida até a morte, faz parte de si. Por isso terá que aprender a viver com ela, “*havendo sempre uma mudança que se pode fazer na alimentação*”

e medicação para se viver o melhor” (p6), significando que será sempre possível uma mudança no regime terapêutico para manter o equilíbrio.

A participante 2 acrescenta que a doença foi difícil de enfrentar e o regime terapêutico difícil de gerir, mas que conseguiu atingir o equilíbrio. Viver com a doença implicou sofrimento e perdas, avanços e retrocessos, sendo um processo interno vivido com grande sofrimento; para a participante 2 custa-lhe ser doente *mas “acredito que tenho que aguentar e prosseguir com a minha vida. Sinto vontade de viver e aprendi que perdi muita coisa, mas que o essencial é **viver mais a vida**”.* (P2)

Consciencializou-se também que para viver com equilíbrio terá que tomar a medicação para toda a vida apesar de, por vezes, negar esta ideia referindo que *“talvez um dia possa deixar de tomar ...mas acha que não, vai ser para toda a vida: foi uma aprendizagem”.*(P2)

Viver com a doença em equilíbrio, manter uma atitude positiva face à vida, usar estratégias focalizadas na emoção, do tipo fuga/evitamento, e gerir o regime, ou seja, **viver com a doença e não viver a doença**. A manutenção do equilíbrio e viver o melhor possível será a finalidade das pessoas com doença crónica. Os ganhos referidos prendem-se essencialmente com o bem-estar, viver o melhor possível com a doença crónica, ser capaz de mudar e sentirem-se confiantes.

CAPÍTULO 4
DISCUSSÃO DOS
RESULTADOS

4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo iremos tecer comentários aos principais resultados, discutindo-os com a literatura. Optámos por dividir a discussão em dois subcapítulos, o dos resultados quantitativos e outro dos qualitativos porque este estudo utilizou duas abordagens diferentes: na primeira o pensamento que norteou o estudo foi sobretudo a dedução; com base nos questionários elaborámos um estudo metodológico, transversal e correlacional.

Na segunda, optámos por um pensamento mais indutivo. Partindo dos questionários realizados na primeira fase seleccionámos nove participantes com scores de *Empowerment* individual mais elevados e, realizámos entrevistas semiestruturadas que foram analisadas tomando por referência o método proposto para a *Grounded Theory* (Charmaz, 2014).

4.1 Discussão dos Resultados Quantitativos

Nesta discussão, optamos por subdividir os resultados por itens, para maior simplicidade de leitura e análise dos mesmos. Iniciamos pela discussão dos resultados da caracterização sociodemográfica dos participantes. No segundo ponto abordamos os resultados da validação das escalas. No terceiro discutimos os resultados das associações e relações entre as variáveis. Por fim, no quarto ponto, abordamos então a discussão das variáveis que interferem no *Empowerment*.

Caraterização sociodemográfica dos participantes

No que concerne ao perfil sociodemográfico dos participantes, verificamos que neste estudo, a variável idade dos participantes, não apresenta uma distribuição normal, como seria expetável, verificando-se uma maior representação de pessoas com mais de 61 anos. Assim sendo, à medida que a idade avança vamos tendo mais pessoas com mais doenças crónicas. Este resultado é também referido no relatório sobre a saúde dos portugueses (DGS, 2015), em que é referido que na etapa do ciclo de vida dos 45 aos 64

anos as doenças crónicas adquirem maior expressão, sendo estas influenciadas pelos estilos de vida adquiridos. Ainda de acordo com este estudo, a incidência da doença crónica é maior no sexo feminino do que no masculino. Os participantes, na sua maioria são casados ou vivem em união de facto, porém verifica-se a existência de 6% de viúvas, não tendo sido identificados nesta amostra homens viúvos, o que vai ao encontro do aumento da esperança média de vida mais elevada nas mulheres que nos homens (DGS, 2015).

Em relação às habilitações literárias verificamos que 67,9% detêm o 1.º, 2.º e 3.º ciclo do ensino básico completo, com uma média de 8 anos de estudo. Este resultado corresponde a um nível de escolaridade ligeiramente superior ao da média portuguesa, tal como está referido no relatório do perfil de saúde e seus determinantes na região de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT, 2015). Em 2011, na ARLVT, a população residente com idade entre 20 e 64 anos com pelo menos o 3.º ciclo do ensino básico completo era de 66,4 %. Porém, tal não se verifica na Grande Lisboa: neste meio urbano o nível de escolaridade correspondente ao ensino básico completo era de 80,3% (ARSLVT, 2015).

O nível de escolaridade na amostra é menor em comparação com o valor da Grande Lisboa, que corresponde à população de estudo. Esta diminuição poderá ser explicada pela identificação de duas pessoas que não sabiam ler nem escrever, ambas com mais de 63 anos. Portugal conta ainda com taxas de analfabetismo e de baixa escolaridade relativamente altas, sendo que, em 2011, a população com 15 ou mais anos sem qualquer nível de ensino completo considerado é de 39,3% (INE, 2015, Pedro, A et al, 2016). Contudo, este indicador, tendo em conta o fator geracional, deve ser olhado em 3 dimensões: população com 65 ou mais anos com uma proporção de 32,3%, considerando o grupo etário dos 35-64 anos a proporção representava 5,3% e apenas 1,7% para a população entre 15-34 anos.

Relativamente à doença crónica mais frequente, na amostra, foi a HTA, seguindo o padrão Nacional (ARSLVT, 2015). A HTA é hoje em dia um fator de risco para o desenvolvimento das doenças do aparelho circulatório e o mais frequente, e causa de morbilidade e incapacidade (DGS, 2015). O número de doenças por pessoa mais frequente foi uma, verificando-se que, nesta amostra, a presença de uma doença diagnosticada é mais frequente nas mulheres que nos homens. Também este resultado é identificado no estudo da DGS em que as mulheres referem mais doenças crónicas que os homens.

Relativamente à idade com que soube o diagnóstico, a faixa etária mais frequente foi entre os 36 e os 50 anos, o que é expectável em relação às pessoas mais jovens, pois a incidência da doença crónica vai aumentando à medida que os anos vão passando. No entanto, na amostra do estudo, na faixa etária dos 51 aos 65, a incidência da doença diminuiu ligeiramente. A maioria dos participantes vive com a sua doença entre um ano e quatro anos.

Assim sendo, perante estes resultados, podemos inferir que as pessoas têm o seu primeiro contacto com a sua doença crónica entre os 36 a 50 anos e na sua maioria vivem há pelo menos 4 anos com ela. Isto significa que a incidência da doença crónica vai aumentando nas faixas etárias mais jovens e diminuindo nas mais velhas e que a partir dos 61 anos aumenta a prevalência da doença crónica tendo associado, a este aumento, o impacto maior da doença nas suas vidas.

O regime terapêutico medicamentoso caracteriza-se, nesta amostra, por mais de metade dos participantes (52,8%) que tomam até 2 comprimidos/dia, enquanto que 47,2 % tomam mais que 2. O número de comprimidos variou entre 0 e 35 comprimidos; verificou-se que apesar de 18 pessoas (6,6%) estarem diagnosticadas com pelo menos uma doença crónica referiram não tomarem terapêutica medicamentosa enquanto que uma pessoa referiu tomar 35 comprimidos por dia.

Pode assim inferir-se que a complexidade do regime medicamentoso não é muito elevada nesta amostra. Este resultado poderá estar relacionado com o facto de a prevalência das doenças crónicas e suas comorbilidades aumentarem com a idade e este estudo tinha como critério de inclusão “adultos entre os 18 e os 65 anos com pelo menos uma doença crónica”.

Verificamos também que cerca de 11% fazem tratamentos, dos quais se destacam a insulina e os inaladores, que não se enquadrando na categoria de “comprimidos” continuam a ser medicamentos.

Considerando que a seleção dos participantes teve por base um diagnóstico clínico, e que algumas pessoas (6,6%) não fazem qualquer medicamento para controlar a doença crónica, então podemos estar perante uma de duas situações: se por um lado, este dado pode corresponder à valorização de outras componentes do regime para controlar a doença, ou ausência de necessidade de medicamentos, por outro lado, pode corresponder à ausência da perceção da indicação para que os tomem. De acordo com o relatório da DGS, *a Saúde dos Portugueses*, 1/4 da população com doença crónica que vai ao médico não toma a terapêutica medicamentosa prescrita nem sequer a vai comprar

ou toma uma única vez e logo que se sente melhor, deixa de tomar. A pessoa só vai ao médico quando se sente “mal”; melhorando os sintomas, a doença crónica é percecionada pela pessoa como “estando curada” logo não necessita de tomar a terapêutica: isto pode corresponder a uma **transição adiada** (Bastos, 2012).

A perceção da gravidade da doença é minimizada porque não há sintomas, logo “não mete medo”, não há ainda impacto na vida da pessoa. Então, esta decide, numa fase inicial da doença, que pode deixar de tomar o comprimido.

Como já referimos, a doença crónica mais prevalente no estudo foi a HTA, seguida da diabetes e as mesmas exigem um regime terapêutico complexo, porque para além da necessidade da terapêutica medicamentosa, exigem mudanças nos estilos de vida ao nível do padrão alimentar, exercício físico, gestão do *stress* e prevenção de complicações.

Durante o internamento em meio hospitalar, as pessoas cumprem o regime terapêutico, o qual, se mostra eficaz na maioria dos casos e contribui para o alívio da sintomatologia. Quando regressam a casa, deixam de seguir o tratamento recomendado, regime terapêutico farmacológico e não farmacológico (Dias & al, 2011).

Consideramos que a intervenção do enfermeiro como facilitador da transição nesta população poderia fazer a diferença (Bastos, 2012). A consciencialização da importância da gestão do regime terapêutico para a vida, no contexto da cronicidade, é fundamental e determinante sobretudo ao nível dos CSP, pois poderiam ser prevenidas situações de incapacidade e perda de autonomia com a obtenção de ganhos para a população e simultaneamente diminuição dos custos no SNS.

Ainda considerando a **complexidade do regime terapêutico**, verificámos nesta amostra que mais de metade dos sujeitos se deslocou ao serviço de urgência devido a complicações da sua doença, enquanto 48% das pessoas referiram ter ficado internadas. Em relação à frequência dos internamentos, 44,6% referiram de 1 a 5 internamentos.

Pode, assim, inferir-se sobre o baixo nível de controlo da doença e dificuldade na autogestão dos regimes terapêuticos, nos sujeitos do estudo que tiveram que se deslocar à urgência e estiveram internados.

A maioria dos sujeitos referiram (66,4%) que não tinham complicações relacionadas com a sua doença crónica e 51,3%, dos sujeitos referiram que não tinha nenhum outro diagnóstico associado. No entanto 38,4% dos participantes referiram ter problemas circulatórios ou vasculares, 8,5% respiratórios, e apenas 1,8% referiu ter problemas digestivos.

A maioria dos participantes não percecionam complicações relacionadas com a sua doença, nem outros diagnósticos associados. Porém, 38,4% dos sujeitos referiram complicações ao nível do aparelho circulatório, o que vai ao encontro dos resultados do relatório da saúde dos portugueses “*no conjunto das doenças que têm maior impacto sobre a população portuguesa, em termos de morbilidade, incapacidade e morte prematura, destacam-se as doenças do aparelho circulatório (18%),*” (DGS, 2015, p. 31).

Em síntese, o perfil sociodemográfico desta amostra não difere dos resultados apresentados no perfil referido nos relatórios da ARLVT e DGS. A prevalência da doença crónica apresenta a sua expressão máxima no ciclo de vida entre os 45-64 anos, ou seja, na fase adulta, tendo a si associada a adoção de estilos de vida saudáveis como estratégia promotora da qualidade de vida e bem-estar. A pertinência das estratégias preventivas e promotoras de saúde, no contexto da doença crónica, são fundamentais para a obtenção de ganhos em saúde e qualidade de vida para a população portuguesa, isto é, não basta “Viver Mais Anos” é necessário “Viver Melhor os Anos” com mais qualidade de vida e bem-estar.

Análise dos instrumentos utilizados no estudo

No que refere aos diferentes instrumentos de medida utilizados, concluímos que, em relação a escala de interferência da doença crónica, a versão portuguesa apresenta excelente consistência interna com características psicométricas robustas.

A estrutura factorial resultante é muito semelhante ao modelo proposto pelo autor original (Devins, 2010), apesar de a tradução ter sido a do modelo proposto por (Lorig KT, 2001). Efetuámos análise factorial confirmatória (AFC) com o intuito de verificar empiricamente os dois modelos, a saber com cinco dimensões (Lorig, 2001) e três dimensões (Devins, 2010) recorrendo ao AMOS versão 22, observando que o modelo mais ajustado era o das três dimensões.

Assim sendo, o modelo de três fatores proposto pelo autor original (Devins, 2010), e confirmado pelo AMOS, pareceu ajustado para explicar o fenómeno em estudo, avaliado pela escala traduzida e adaptada para português. A confirmação da escala apresentou bons índices de ajustamento; o único valor que suscitou reservas foi o RMSEA, porém este resultado foi também observado no estudo com uma amostra de jovens, entre os 18 a 25 anos (Molzon et al., 2013).

Os resultados são promissores e permitem prosseguir com a utilização deste instrumento em investigações futuras permitindo uma avaliação mais abrangente deste conceito em língua portuguesa e aplicação da escala a nível nacional.

Em relação à escala de *Empowerment* individual, a mesma apresenta um bom nível de fiabilidade e resultados credíveis. Porém, a avaliação das suas propriedades psicométricas apresenta algumas fragilidades que poderão decorrer da sua primeira aplicação após construção e conseqüentemente necessidade de aferir a mesma com a sua futura aplicação a outras amostras.

Por fim, em relação ao instrumento de estilos de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2014), o mesmo neste estudo, foi considerado fiável e preciso. A sua apreciação na população em estudo foi também um contributo para a sua validação.

Os resultados obtidos no estudo da confiabilidade e validade dos três instrumentos indicaram propriedades psicométricas boas, fundamentando assim a opção para a análise inferencial dos dados.

Associação e relação de Fatores

A análise das correlações entre as variáveis permitiu verificar que, na amostra, à medida que a idade avança, o **nível de escolaridade** diminui. Este resultado está relacionado com a evolução do ensino em Portugal a partir de 1952 com a obrigatoriedade de possuir a 4ª classe para o sexo masculino e estendendo-se em 1962 para o sexo feminino. Desde dessa altura e ao longo de décadas até ao presente, os anos de estudos obrigatórios foram aumentando, sendo que, atualmente a obrigatoriedade dos estudos é de 12 anos.

Consideramos que este resultado é determinante e importante para o estudo porque de acordo com os resultados internacionais e do relatório Literacia em Saúde em Portugal EU (2012) (Espanha, 2015), Pedro et al (2016), verifica-se uma associação entre o nível de escolaridade e a literacia em saúde: quanto mais elevado o grau de escolaridade, maior o nível de literacia em saúde.

Ainda de acordo com o relatório, em Portugal, mais de 60% dos inquiridos com ensino superior têm níveis de literacia excelentes ou suficientes; por sua vez, mais de 60% dos inquiridos com escolaridade baixa (até Básico) têm níveis de literacia em saúde problemáticos ou mesmo inadequados. Verificando-se que o nível de literacia diminui com a idade (Espanha, 2015).

Como já referimos, a idade dos sujeitos dos estudos era dos 18 aos 65 anos, assim as pessoas mais velhas têm menos anos de estudo do que as pessoas mais novas, salvo algumas exceções, resultado também de uma cultura da sociedade portuguesa que incentivava a entrada no meio laboral após o ensino obrigatório. A literacia em saúde não é um problema individual mas sistémico e holístico, consideramos que o nível de literacia em saúde é um determinante do *Empowerment*, enquanto resultado. Porém a sua promoção não ocorre isolada do contexto, outros indicadores o influenciam como seja o grupo etário, a escolaridade e a situação de emprego (Pedro, et al, 2016).

Verificou-se ainda que o **nível de escolaridade** está positivamente associado à mestria, autonomia e poder e, negativamente com o score Formalmente Guiado e negligente. Assim sendo, verifica-se que as pessoas com mais anos de estudos, ao nível da licenciatura, por exemplo, apresentam níveis de mestria, autonomia e poder mais elevados do que as pessoas com o 1º ciclo ou menos e ensino secundário, respetivamente. Este resultado verifica-se no estudo de Cunha et al, em que as pessoas com habilitações mais elevados apresentaram valores de *Empowerment* superiores (Cunha et al, 2014).

Verificou-se que há medida que o nível de escolaridade aumenta, o predomínio do score Formalmente Guiado e de Negligente diminui. Este resultado é também referido Mota *et al.* Segundo as autoras, as pessoas com mais anos de escolaridade demonstram maior responsabilidade, são menos formalmente guiadas e menos negligentes (Mota et al., 2017).

O conhecimento sobre a doença e gestão do regime terapêutico está relacionado com o nível de escolaridade. Também Serrão, Veiga e Vieira realizaram um estudo com a população idosa em que associaram a literacia com o nível de escolaridade e obtiveram resultados estatisticamente significativos (Serrão, Veiga & Vieira, 2015).

A um estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio do Formalmente Guiado e Negligente associa-se normalmente um baixo nível de escolaridade (Bastos, 2012). Verificando-se ainda, neste estudo, que o estilo de gestão do regime terapêutico Formalmente Guiado apresenta resultados superiores nas pessoas entre os 61-65 anos, enquanto as pessoas mais jovens, dos 18-50 anos, apresentam resultados mais elevados na dimensão autonomia e poder em relação às pessoas com mais de 51 anos; porém, na dimensão identidade são precisamente as pessoas com mais de 61 anos que apresentam resultados mais elevados relativamente aos mais jovens.

Este resultado é pertinente e interessante, podemos assim inferir que o *Empowerment* é influenciado pelo nível de escolaridade, mas também pela experiência que vamos contruindo ao longo dos anos, vivendo com a doença crónica. Tal como noutros estudos (Bastos, 2012; Mota et al., 2015), verificámos também a associação estatisticamente significativa entre o nível de escolaridade e estilos de gestão do regime terapêutico, porém poderá não ser condição necessária para o mesmo. As pessoas mais velhas, apesar de terem menos anos de estudo em relação às mais jovens, apresentam níveis mais elevados na dimensão identidade; este conceito é algo que vamos construindo desde que nascemos até à morte através da **experiência pessoal**. Este resultado é corroborado noutro estudo (Sousa, M, et al, 2015) em que os autores referem que “o saber experiencial que as pessoas vão construindo, resultado de vivências próprias ou de acontecimentos em pessoas próximas, tem interferido com os cuidados que dedicam à sua saúde” (Sousa, M . et al,2015 p.58).

Mas as experiências anteriores com reflexão e correspondendo a aprendizagens e etapas resolvidas no crescimento interior, ou seja, “o passar das crises de desenvolvimento” ou transições (Meleis, 2010) e a resolução das mesmas de uma forma saudável, proporcionam ao ser humano recursos internos que são mobilizados nas diferentes crises¹ durante o seu ciclo vital, ou seja “crise” entendida como necessidade de mudar algo, como por exemplo a integração de um regime terapêutico na identidade. As vivências da pessoa permitem compreender a forma como esta age perante a sua situação de doença e a literatura vem alertando para a necessidade do enfermeiro aceder às vivências do cliente (Sousa, M . et al, 2015).

As variáveis **estado civil** e **ter o não companheiro** são fatores que determinam o impacto da doença crónica na vida das pessoas, sendo que, as pessoas solteiras ou sem companheiro e divorciadas, percebem maior interferência da doença crónica em comparação com as pessoas casadas ou em união de facto. Acrescentando ainda que se verifica, nas pessoas sem companheiro, resultados mais baixos ao nível do *Empowerment* global.

A variável **agregado familiar**, a par do estado civil e ter ou não companheiro interfere também ao nível do impacto na doença crónica sendo mais elevada nas pessoas que vivem em albergues ou centros de acolhimento, comparativamente às pessoas que referiram viver com familiares ou amigos.

¹ Crise ou transição correspondendo a uma passagem que exige mudança, se a mesma for vivida de forma saudável, essa vivência é uma aprendizagem que se pretende saudável e que proporciona à pessoa experiência que poderá aplicar também noutras crises durante o ciclo vital. (Meleis, 2010).

Este resultado é também referido no estudo de Cunha et al (2014). Segundo os autores, as pessoas que percebem melhor apoio social evidenciam também melhor *Empowerment*. Aqueles que percebem ter bom apoio emocional, informativo e instrumental revelam *Empowerment* mais elevado. Podemos inferir que existe uma associação positiva entre o apoio social e o *Empowerment*, inferindo-se que os utentes com melhor apoio social possuem melhor *Empowerment* e que o isolamento social e a pobreza são fatores que se associam ao aumento do impacto da doença crónica e diminuição do nível de *Empowerment*. Para Bastos (2012): “a pobreza é o aspeto mais comum a todos os participantes que apresentam um estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio negligente, sendo neste grupo que estão os casos sociais, situações de extrema pobreza, os “casos sociais” e utilizadores dos serviços de apoio social na comunidade” (Bastos, 2012 p. 269)

Verificámos neste estudo, que o número de doenças crónicas, diagnósticos associados, idas à urgência, internamentos, complicações e a polimedicação são variáveis clínicas com significado estatístico na interferência da doença crónica, *Empowerment* individual e scores do nível de gestão do regime terapêutico. Quanto maior for o número de doenças e diagnósticos associados, idas à urgência, internamentos, complicações e número de comprimidos para tomar, então maior impacto da interferência da doença crónica e o *Empowerment* diminui, e aumentam os scores para o estilo Negligente. Podemos então inferir que quanto **mais complexo for o regime terapêutico** maior será a interferência da doença crónica implicando aumento da dificuldade em gerir as crises, e menor *Empowerment* e maior necessidade de recorrer às urgências e consequentemente, internamentos e predomínio do estilo de Negligente.

Dois fatores que determinam a frequência de recorrer ao serviço de urgência: um deles é a **idade**; as pessoas mais jovens recorrem mais às urgências que as mais velhas; porque quanto mais jovens as pessoas ficarem doentes e viverem com a sua doença maior a probabilidade de se tornarem consumidores assíduos dos serviços de saúde. Significando que, quanto maior o número de anos com doença então haverá um agravamento do estado de saúde das pessoas, o que implica maior dificuldade em gerir o regime terapêutico e consequentemente uma maior frequência no consumo dos serviços de saúde a nível hospitalar, tanto das urgências como dos internamentos. O outro é o tempo de **contacto ou conhecimento do diagnóstico**: as pessoas que têm **conhecimento do diagnóstico mais cedo** recorrem com mais frequência ao serviço de urgência. Relativamente a esta variável, verificou-se ainda neste estudo, que quanto mais precoce for o **conhecimento ou contacto com o diagnóstico** maior será a interferência ou

impacto da doença na vida da pessoa porque quem contacta com a doença mais cedo tende a viver mais **tempo** com a mesma e a doença tem tendência a agravar-se.

Verificamos um score mais elevado no estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Negligente, no grupo das pessoas que recorrem à urgência mas, também, no estilo de predomínio Independente, no mesmo grupo. Este resultado estará relacionado com as propriedades determinantes da construção dos estilos de gestão do regime terapêutico do questionário, a saber a flexibilidade e controlo. O que acontece é que no estilo de gestão do regime Independente, as pessoas com predomínio neste score, oscilam entre a tentação e a flexibilidade e caracterizam-se por elevado controlo sobre as situações (*locus* de controlo interno) com uma presença constante da tentação (Bastos, 2012). Deste modo, o seu grau de cumprimento do regime terapêutico pode oscilar de enorme incumpridor (máximo de tentação), a alguns ajustes considerados pela pessoa como relevantes, assente na premissa de que “eu é que sei”, mas aproximando-se do Responsável. O predomínio do estilo de gestão do regime terapêutico Negligente oscila entre a rigidez e a tentação, tem uma enorme dificuldade de envolvimento nas situações, pelo que estas pessoas não procuram informação, não demonstram disponibilidade para ouvir as orientações dos profissionais de saúde e, portanto não conseguem flexibilizar, não monitorizam a sua condição de saúde nem os resultados (Bastos, 2012).

Estes dois estilos de predomínio de gestão do regime terapêutico, apesar de apresentarem características diferentes têm uma em comum: a gestão ineficaz do regime terapêutico (Bastos, 2012): o Negligente porque não quer saber, não gere; e o Independente porque faz uma gestão autodeterminada à sua maneira.

Ora, isto implica por parte do enfermeiro intencionalidades diferentes nas suas terapêuticas: enquanto num a toma observada direta da medicação pode ser uma estratégia de adesão, tal como está preconizado no Manual de Boas Práticas de Enfermagem em Tuberculose (DGS, 2013), no outro isso não resultaria, porque seria lesivo da integridade da pessoa que se identifica pela independência de decisão.

A variável **tempo** com que vive com a doença influencia o score do estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Independente, e as pessoas que vivem há mais de 10 anos com a doença crónica apresentam um score mais elevado para o estilo supracitado. Apesar de as pessoas com este estilo de gestão do regime terapêutico apresentarem uma falsa autoeficácia, estas têm uma forte componente de independência e consequentemente uma forte orientação para o autocuidado, então conseguem encontrar por si próprias formas de resolver os problemas e ultrapassar as limitações (Bastos, 2012).

Verificou-se ainda que, quanto **mais doenças associadas** na mesma pessoa maior impacto da interferência na vida da pessoa, menor *Empowerment* global e scores mais elevados nos estilos de gestão do regime terapêutico de predomínio Formalmente Guiado e Negligente. A comorbilidade é uma característica da complexidade do regime terapêutico que poderá aumentar o impacto da doença crónica (Dias et al., 2011).

Relativamente **às doenças crónicas do estudo**, verificamos que as referidas como tendo maior impacto na vida das pessoas e no *Empowerment* individual foram: AVC, insuficiência cardíaca; ao contrário do esperado no caso da DPOC verificamos maior impacto apenas no *Empowerment*, sendo nestas que se verificaram scores mais elevados do estilo de gestão do regime de predomínio negligente.

Estas doenças crónicas caracterizam-se na sua grande maioria por serem muito incapacitantes, devido à gravidade dos sintomas, a incapacidade física, psicológica, social e profissional, implicando perda de autonomia tendo um forte impacto na vida das pessoas, o que as poderá deixar mesmo com défices cognitivos e dependentes da família e outros.

A variável **internamento** interfere no nível de *Empowerment* e no score de predomínio Responsável; assim, verifica-se que as pessoas que não estiveram internadas apresentaram níveis de *Empowerment* e o score de predomínio Responsável mais elevados que as pessoas que estiveram, sendo neste último grupo, que referiu estar internado, que se verificaram scores mais elevados no estilo de predomínio Negligente.

As pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico responsável, tal como Bastos as caracteriza, são sobretudo pessoas **conscientes** da possibilidade de recidivas, reativação e agravamento da doença e também das medidas de segurança específicas perante as crises. Pessoas com estas características conseguem gerir os episódios de crise de uma forma eficaz.

Relativamente à variável **regime medicamentoso**, verificamos que a toma de mais de dois comprimidos está associada a níveis mais baixos de *Empowerment*, mestria, autonomia e poder, e scores mais elevados dos estilos de gestão de predomínio Negligente e Formalmente Guiado.

Enquanto a toma de um comprimido está associada a níveis de *Empowerment* elevados, bem como mestria e autonomia e poder também elevados. Verificaram-se ainda scores mais baixos para o *Empowerment* global no grupo das pessoas com **complicações e**

diagnósticos associados em comparação com os que não têm, e mais elevados para o estilo de gestão de predomínio Negligente.

Podemos inferir que há uma associação entre o impacto da doença e regime terapêutico na vida das pessoas e o *Empowerment*. Sendo que neste estudo, foi identificada uma associação estatisticamente significativa entre os níveis de interferência da doença crónica e o *Empowerment* individual, verificando-se que quanto maior o nível de interferência da doença crónica na vida da pessoa, menor *Empowerment* individual.

Variáveis que interferem no Empowerment

Em relação ao modelo de regressão linear, este permitiu-nos verificar que a interferência da doença crónica na vida da pessoa e a interação com os profissionais de saúde têm um impacto negativo no *Empowerment* individual, diminuindo-o, sendo esperado que o impacto da doença crónica influencie negativamente o *Empowerment*. Contudo, a influência negativa dos profissionais de saúde no resultado *Empowerment* implica a necessidade de pensar o porquê desta influencia negativa. Este resultado poderá estar relacionado com o modelo em uso nos serviços de saúde, o biomédico.

Enquanto níveis elevados de estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável, de *locus* de controlo interno, atitude face à doença, autoeficácia promovem o *Empowerment* individual.

Assim sendo, as pessoas mais empoderadas apresentam índices mais elevados na tomada de decisão, autodeterminação, atitude face à doença, autoeficácia e score de responsável. As pessoas com estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio Responsável são mais proativas e apesar da doença querem andar para a frente e continuar o seu projeto de vida, aprendem a viver com a doença (Bastos, 2012).

A interação com os profissionais de saúde diminui o *Empowerment*, no contexto dos cuidados de saúde primários, o que poderá querer dizer que o modelo de cuidados em uso pelos profissionais de saúde, no contexto da doença crónica, não é promotor de *Empowerment*, sendo percecionado como algo que restringe o desenvolvimento.

A Discussão dos resultados qualitativos que apresentamos em seguida visa identificar os fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment* individual da pessoa com doença crónica e fatores facilitadores e inibidores do resultado *Empowerment*.

4.2 Discussão dos Resultados Qualitativos

A explicação teórica do processo “Facilitando a Decisão de Acordo com a “cabeça de cada um”” significa que a intencionalidade das intervenções terapêuticas de enfermagem consiste em apoiar e promover o *Empowerment*, a autonomia e responsabilidade de acordo com a individualidade de cada um.

Cada ser humano tem a sua individualidade e potencial para o desenvolvimento da mestria e identidade fluida que lhe permita adquirir competências que o ajudem a viver com a doença. Os modelos teóricos que apoiam a disciplina de enfermagem, de acordo com o paradigma da integração e transformação (Kérrouak et al., 1996) orientam-se para a pessoa inserida no seu ambiente com a finalidade de a capacitar.

Olhar a enfermagem pela perspectiva da Teoria da Transição (Meleis, 2010) é integrar os modelos centrados na doença e enquadrá-los no verdadeiro foco que é a vida das pessoas, famílias e comunidade, favorecendo o *Empowerment* na medida em que focaliza a atenção “no que está a mudar” e não na condição de doença (Bastos, 2012).

Este processo de “Facilitando a Decisão de acordo com a “cabeça de cada um”” é constituído por fases que correspondendo a etapas que terão que ser resolvidas, por parte da pessoa para seguir em frente, fazem parte da intencionalidade dos enfermeiros quando desenvolvem as terapêuticas de enfermagem. A intencionalidade baseada exclusivamente na aquisição de competências instrumentais e na adesão falham frequentemente face à necessária tomada de decisão em assuntos de saúde (Bastos, 2012).

A fase de consciencialização será o primeiro desafio do enfermeiro, sendo a partir da mesma que as outras poderão ser concretizadas. Ninguém muda se não tiver consciência de que o tem de fazer logo perante o confronto da doença crónica e a integração do regime terapêutico, a consciencialização da necessidade de mudança, é um indicador de resultado e de processo (Meleis, 2010). Assim sendo, a ausência de consciencialização da condição da doença e do seu impacto na vida pessoal, familiar e social poderá conduzir a uma “transição adiada” ou a atitudes e comportamentos inadequados que poderão resultar na vivência de uma transição não saudável (Bastos, 2012).

Para esta consciencialização se concretizar o suporte informativo dos enfermeiros é determinante através de atitudes favorecedoras da reflexão e conhecimento sobre o

impacto da doença na vida da pessoa; porque só se consciencializa o que se reconhece, só se reconhece o que se identifica como fazendo parte da condição de doença. “O conhecimento é um fator mediador entre a atitude e a consciencialização” (Bastos, 2012 p. 309).

Os enfermeiros deverão fornecer a informação de acordo com o que a pessoa necessita no momento, o tempo para integrar a informação é determinante; a transmissão da informação deverá ser realizada como estratégia promotora do *Empowerment* e desenvolvimento de competências (Sousa, Martins & Pereira, 2015) tendo por base uma interação terapêutica em que o enfermeiro cria um ambiente relacional promotor de crescimento. Tal como Bastos refere “há um tempo que a pessoa necessita para integrar e interpretar o que lhe está a acontecer; uma das propriedades da ação de enfermagem é “dar tempo” para que a pessoa possa organizar a experiência e o conhecimento.” (Bastos, 2012, p. 259). Ainda de acordo com a autora, apesar de algumas pessoas com predomínio do estilo de gestão do regime terapêutico de Responsável se focalizarem na resolução de problemas, por vezes, têm dificuldade em lidar com as emoções negativas com que se confrontam, necessitando de tempo.

Quando a pessoa sabe que tem uma doença crónica, o essencial não será somente dizer-lhe que tem que gerir a medicação mas também que tem que a integrar na sua vida e identidade, e para isso a relação enfermeiro/pessoa exige tempo e continuidade “(...) a “continuidade” dos mesmos profissionais ao longo do tempo, que tem por significado “ser conhecido” aumenta a sensação de segurança” (Bastos, 2012 p. 260).

Os nove participantes do estudo qualitativo caracterizavam-se por elevados scores de *Empowerment* individual, o que culminou também pela associação a um estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio responsável. Significando que a flexibilidade e assumir a responsabilidade pelo regime terapêutico são características mais marcantes neste estilo e não tanto nos outros (Bastos, 2012).

Podemos inferir que a flexibilidade e assumir a responsabilidade correspondem a atitudes favorecedoras do *Empowerment* como resultado. As atitudes dos enfermeiros são também determinantes porque perante pessoas flexíveis e capazes de assumir a responsabilidade do regime terapêutico é exigido ao enfermeiro terapêuticas favorecedoras do diálogo interno da pessoa, tal como a reflexão, criando um ambiente relacional facilitador da reflexão, crítica e o autoconhecimento, ou seja, um ambiente favorecedor do *Empowerment*.

Porém, convém sempre lembrar que nem todas as pessoas com doença crónica estão preparadas para este ambiente e nem querem, tudo depende do estilo de gestão do regime terapêutico, dos atributos individuais e suporte familiar nas transições de desenvolvimento e outros fatores (Bastos, 2012).

Os atributos individuais das pessoas com o perfil de responsável caracterizam-se por ser pessoas otimistas, independentes e proativas, pelo que recusam o estado de “coitadinhas” e procuram ultrapassar os condicionalismos que lhes sejam impostos pela condição de doença, buscando a informação necessária (Bastos, 2012 p. 260). Questionam os profissionais para que as coisas lhes “façam sentido” e consideram-nos como peritos a quem recorrem para mediar as indecisões ou as dificuldades na interpretação da informação (Bastos, 2012). “*O estilo responsável é caracterizado por um grande controlo da situação, o que lhe permite uma maior flexibilidade do regime terapêutico baseada no conhecimento e nas competências da pessoa*” (Bastos, 2012 p. 258).

O “assumir” a não valorização da doença poderá significar, em pessoas com nível de *Empowerment* elevado e predomínio do perfil de Responsável, um indicador de uma gestão eficaz de emoções. Estamos perante pessoas que mobilizam estratégias de *coping* centradas nos problemas (Lazarus, 1984).

Os enfermeiros podem atuar sobre alguns dos atributos pessoais e modificar alguns contextos, tornando-os mais favoráveis. Sabe-se que variáveis como o conhecimento e o desenvolvimento de habilidades, são sensíveis a intervenções de enfermagem capacitando a pessoa para gerir a doença e o seu regime terapêutico (Bastos, 2012).

As pessoas com perfil de predomínio Responsável mantêm cuidados de prevenção e manutenção consciente do elevado risco de recidivas e da fragilidade do equilíbrio, o que implica uma grande necessidade de controlo. Um dos indicadores de *Empowerment* individual é a necessidade de controlo. Porque apesar de saber que não cura (Consciência da cronicidade), pretende estar no controlo de sintomas e emoções, com um desejo de normalidade (Bastos, 2012). As pessoas com predomínio de gestão do regime terapêutico Responsável “pretendem manter a normalidade no menos normal e a exceção é um prémio do bom controlo” (Bastos, 2012 p. 249).

O desenvolvimento de competências promotoras da autogestão do regime terapêutico depende do potencial de cada pessoa para a mudança e da integração do conhecimento. A integração começa na construção do significado a partir do conhecimento adquirido (Kralik & Van Loon, 1991). Quando “A interpretação, pensamento e raciocínio sobre a

situação, não é baseada em informação credível, é suscetível de se basear, apenas, na experiência do próprio, na de pessoas próximas e em crenças culturais” (Bastos, 2012 p. 307).

Outro aspeto, em relação à educação e ao conhecimento dos recursos em saúde, “conhecer os recursos em saúde permite não apenas a sua utilização como também mediar as expectativas”. (Bastos, 2012, p: 310).

Acreditamos que independentemente do estilo de gestão do regime terapêutico, a intencionalidade do enfermeiro será o desenvolvimento de competências para gerir o regime terapêutico e viver com a doença. Porque todos os seres humanos têm potencial, porém, como os estilos são diferentes, exigem terapêuticas de enfermagem de “acordo com a cabeça de cada um”.

Como já referimos, a consciencialização não é suficiente para iniciar o processo de mudança, a pessoa tem também que se perceber como sendo capaz de mudar. Esta etapa é determinante para o resultado *Empowerment* e na mesma, a pessoa sente que tem poder para mudar.

O suporte profissional, neste caso o enfermeiro, assume um papel diferenciador no desenvolvimento desta competência: fazer o outro sentir-se “*empowered*”. Consideramos que este é o “core” ou a intencionalidade das terapêuticas de enfermagem.

Podemos inferir que as pessoas mais “*empowered*” são as mais responsáveis, com autoestima positiva, motivação intrínseca, força de vontade, capacidade para ultrapassar obstáculos, necessidade de controlo, autodisciplina, buscam conhecimento para as ajudar nas decisões e fazem escolhas conscientes, questionando os profissionais de saúde. Pelo contrário, as pessoas que se sentem menos “*empowered*” apresentam atributos pessoais opostos às anteriores, pois alguns ambientes favorecem a “aprendizagem do desânimo”. A teoria do desânimo aprendido é referida por vários autores da psicologia social, dos quais destacamos Seligman (1975). Apesar dos seus 43 anos de existência prevalece esta teoria e vários outros estudos que o sucederam até atualidade, o referenciaram.

O que a mesma nos explica é que as pessoas que nascem e crescem em ambientes socialmente e economicamente desfavorecidos apreendem que a mudança de comportamento de nada vale, porque desenvolveram um *locus* de controlo predominantemente externo, contando pouco com a sua capacidade interior para a

mudança, sendo que os estímulos para a participação e intervenção são praticamente nulos.

Durante o seu ciclo vital as pessoas vão passando por experiências que as levam a desanimar e olham para a doença como mais um problema a acrescentar aos outros todos, vivendo a doença e assumindo a identidade de doentes porque em toda a sua vida assumiram o papel que os outros esperavam deles.

A forma com cada participante se exprime poderá ser diferente, mas todos eles estão conscientes da necessidade de mudar, nomeadamente integrando o regime terapêutico farmacológico e não farmacológico na sua vida. Correspondendo à fase de preparação para a mudança proposta no modelo transteórico de Mudança (Prochaska & Di Clemente, 1982) e consciencialização da Mudança (Meleis, 2010).

Consideramos que o desenvolvimento da competência de “sentir-se *empowered*” é um desafio para a enfermagem, porque criar ambientes promotores do crescimento numa perspetiva “Rogeriana” permite a ambos crescer e o encontro, a presença e a relação terapêutica adquirem um significado que sendo promotor de *Empowerment* *acresce* ganhos em saúde para a pessoa com doença crónica.

A teoria de Meleis pressupõe o estabelecimento de uma relação do enfermeiro com a pessoa que está a viver o momento de transição, para que possa compreender o outro a partir do seu ponto de vista e identificar as necessidades para o cuidado “transicional”, congruentes com as experiências únicas da pessoa, resultando numa transição bem-sucedida.

A teoria de Swanson com os seus cinco processos de cuidar, permite ao enfermeiro um “olhar” profundo para a pessoa que cuida. O processo *Enabling*² por parte do enfermeiro consiste em facilitar a transição, com o intuito de possibilitar o crescimento do outro.

A intervenção possibilitar ou *Enabling* consiste em dar à pessoa o poder de se auto cuidar, de tomar decisões e de se comprometer com as mudanças na sua vida, como é o exemplo, a integração do regime terapêutico. As teorias supracitadas valorizam a pessoa, o seu mundo, as suas experiências e vivências, favorecem o seu crescimento pessoal, o autoconhecimento, o autocontrolo e a autonomia, promovendo o *Empowerment* em oposição ao modelo biomédico vigente nas práticas de enfermagem em uso.

² Enabling is facilitating the other person’s passage through life transitions and/or unfamiliar events. The purpose is to facilitate the other’s capacity to grow and actualize oneself, heal and/or practice Self-care. (M. Kalfoss, J. Owe, 2015). Enabling significa possibilitar.

Os enfermeiros terão que estar conscientes que este tipo de relação é um desafio para a sua forma de intervir porque propõe uma mudança de paradigma, exigindo tempo, presença e partilha de conhecimentos de ambas as partes. Sendo que a continuidade com mesmo profissional e o sentir-se reconhecido pelo enfermeiro é importante para a pessoa.

O suporte familiar, de vizinhos e amigos é fundamental para a pessoa integrar o regime terapêutico na sua identidade, pois *“apesar do contexto desfavorável, os participantes que têm suporte familiar demonstram maior resiliência e autonomia de decisão, podendo apresentar um estilo de gestão independente ou responsável”* (Bastos, 2012 p. 276).

Na etapa seguinte da decisão de mudar, os principais indicadores revelam que a pessoa já integrou o regime terapêutico e a doença na sua vida, apresentando uma identidade fluída que se caracteriza pela integração do regime terapêutico na sua rotina, no sentido de ter sido capaz de mudar e (con) viver com a doença crónica.

O processo “facilitando a decisão de acordo com a cabeça de cada um” é intencional, estimulando a capacidade e potencial de cada pessoa e do enfermeiro, a intencionalidade das terapêuticas reside na manutenção do sentido de si e na construção/reformulação de uma identidade fluída (Bastos, 2012). O ciclo recomeça de novo com novos desafios, em que o enfermeiro adquiriu um papel de facilitador da mudança. Porém, constatámos, no estudo, que os participantes não referiram os enfermeiros como recurso ou suporte na gestão do regime terapêutico ao nível dos CSP, não lhe atribuíram um significado.

Relativamente a este resultado consideramos pertinente referir que quando aplicámos o questionário para a recolha dos dados, na 3ª parte do estilo de gestão do regime terapêutico em que seria preenchido pelo enfermeiro, o que aconteceu é que todos eles referiram que não sabiam responder porque não conheciam a pessoa. **Se os enfermeiros não conhecem a pessoa como é que esta lhes pode atribuir significado ou utilizar o recurso? Qual o significado deste desconhecimento?**

O modelo do cuidado centrado na pessoa e nas suas necessidades parece fazer parte de um discurso teórico da disciplina de enfermagem, mas sem aplicação prática na profissão. Tal como referimos, os modelos teóricos (Orem, Meleis, Swanson) e o desenvolvimento concetual de enfermagem parece não acompanhar a prática de Enfermagem.

Atualmente os enfermeiros, no contexto da doença crónica e regimes terapêuticos parecem estar mais centrados no paradigma biomédico (Silva, 2007). No estudo desenvolvido por Sousa, Martins e Pereira, no contexto dos cuidados de saúde primários,

os autores concluíram que a abordagem à pessoa com doença crónica se tem baseado essencialmente no modelo biomédico.

As razões para que tal aconteça dependem de vários fatores que estão relacionados com a pessoa, ambiente a doença e meio envolvente, organização de cuidados, a relação com a equipa multidisciplinar e a própria prática de cuidados de enfermagem (Sousa, Martins & Pereira, 2015).

Consideramos que CSP proporcionam um contexto de excelência para a aplicação de um modelo centrado na pessoa com doença crónica pela sua proximidade à população e consideramos que o mesmo poderia dar visibilidade à enfermagem, sobretudo na obtenção de ganhos em saúde, nomeadamente a prevenção de mortes antecipadas, diminuição do número de internamentos e melhoria na qualidade de vida e bem-estar na pessoa com doença crónica.

4.3 Síntese

Os cuidados de enfermagem centrados no resultado *Empowerment* incorporam estratégias de sensibilização promotoras do acesso aos recursos pessoais e do contexto social e ajudam os indivíduos a tornarem-se conscientes e comprometidos na participação e na concretização das metas de saúde.

Os enfermeiros podem servir como um recurso, fornecer apoio, informação, *feedback*, promover a partilha de sentimentos e a implementação de estratégias promotoras do desenvolvimento das habilidades. O desafio para os enfermeiros passa por serem facilitadores do conhecimento e do acesso aos recursos pessoais e sócio contextuais.

Na perspetiva da enfermagem, promover o *Empowerment na* saúde representa um processo humano dinâmico (Shearer, 2009). O *Empowerment* é um resultado, mas também um processo como alguns autores referem. Isto significa que um modelo promotor de *Empowerment deverá* considerar os fatores necessários que permitam às pessoas iniciá-lo.

Assim sendo, o nível de escolaridade é um fator de interfere no *Empowerment* individual, verificando-se níveis de *Empowerment* mais elevado nas pessoas com licenciatura e mais baixos no score Formalmente Guiado.

Relativamente aos anos de escolaridade, outro resultado foi o facto de as pessoas com mais de 61 anos apresentarem valores mais elevados que as pessoas com menos de 51 anos na dimensão identidade, significando que a forma como são vividas as crises de desenvolvimento durante o ciclo vital, os ganhos, os recursos adquiridos, as características pessoais, potenciam a aprendizagem de competências que serão utilizadas noutros momentos de crise ou mudança. Quando analisamos as características dos nove participantes da 2ª fase do estudo, verificamos que todos eles têm mais de 52 anos.

O apoio familiar e uma situação socioeconómica favorável são também fatores que promovem o *Empowerment*, enquanto as pessoas que vivem numa situação de pobreza extrema ou sós e sem apoio apresentam níveis mais baixos de *Empowerment* e resultados mais baixos no estilo de gestão do regime terapêutico de domínio responsável. Podemos inferir que o suporte familiar e social são fatores promotores de *Empowerment* individual.

Outro resultado que foi verificado na análise quantitativa foi o facto de 6,6% da população, apesar do diagnóstico confirmado de doença crónica, não tomar qualquer comprimido ou terapêutica apesar de existir uma prescrição medicamentosa. Esta situação poderá estar relacionada com o facto de quando a pessoa se sente mal, vai ao médico e toma a

terapêutica, mas quando fica melhor ou em equilíbrio a pessoa percebe-se como estando curada, e então deixa de tomar a terapêutica prescrita. Por outro lado, poderá também querer dizer que as pessoas não cumprem a terapêutica por dificuldades económicas.

A doença crónica caracteriza-se por uma evolução lenta e silenciosa, e assintomática, mas quando instalada é irreversível, porém as pessoas percebem que a ausência de sintomas é sinal de cura. Na análise qualitativa, 3 participantes referiram que percebiam não dar o devido valor à doença crónica porque “não doía” e consideravam uma desvalorização e que por isso a doença se tinha instalado. Este resultado é essencial no âmbito dos CSP em que a prevenção de complicações e promoção de hábitos de vida saudável é a essência da filosofia dos CSP.

A promoção de comportamentos de autocuidado e gestão do regime terapêutico, nomeadamente ao nível da HTA, fator de risco para várias doenças crónicas, é determinante para a obtenção de ganhos em saúde e bem-estar da população.

Outro resultado é a complexidade do regime terapêutico: quanto mais complexo for, menor o *Empowerment* individual, diminuindo o score do estilo de gestão do regime terapêutico de domínio Responsável e aumentando o domínio no score Formalmente Guiado e Negligente. Outro resultado está relacionado com a precocidade do conhecimento ou contacto com a doença; isto é, quanto mais cedo isto acontecer maior será o impacto da doença crónica, porque as pessoas quanto mais cedo entrarem em contacto com o diagnóstico mais tempo vivem com a doença e esta tem tendência a agravar-se com o passar dos anos por vários motivos. Sendo precisamente as pessoas que vivem há mais de 10 anos com a doença crónica que apresentam um score mais elevado para estilo de gestão do regime terapêutico de domínio Independente.

A complexidade do regime terapêutico está associada ao impacto da doença crónica: quanto maior for a complexidade, maior será o impacto da doença crónica. Outras das inferências que podemos referir está relacionada com o facto de a interação com os profissionais de saúde diminuir o *Empowerment* individual e simultaneamente os enfermeiros não serem percebidos como recurso ou suporte a quem as pessoas podem recorrer.

O suporte profissional referido pelos participantes foi sobretudo o médico de família, e o enfermeiro apenas foi referido por um dos participantes que é acompanhado na APDP. Neste estudo, perante o contexto onde foi desenvolvido, CSP, consideramos um resultado importante e com um significado muito expressivo e um sinal que algo necessita de mudar.

O princípio para o modelo *Empowerment* é centrado na pessoa, e perspectiva o ser humano como integrante com o seu meio ambiente na sua vida diária e experiência de

saúde. A participação intencional da pessoa no processo de mudança de si mesmo e do seu ambiente promove o autoconhecimento e a mobilização dos seus recursos internos para obter bem-estar.

O *Empowerment*, como resultado, com base nestes princípios, resulta de uma relação terapêutica “Rogeriana” baseada na relação interpessoal entre pessoa e enfermeiro, numa perspectiva de crescimento e decisão partilhada com a intenção de “facilitar a decisão de acordo com a cabeça de cada um” ou individualidade. Os cuidados de enfermagem no contexto da doença crónica deverão basear-se num processo de atuação dinâmico, facilitador, de escuta e negociação com a pessoa com doença crónica, numa relação de respeito mútuo.

O processo de facilitar a decisão de acordo com a cabeça de cada um caracteriza-se por ser faseado; isto é, primeiro que tudo, o início deste processo será a consciencialização. Nesta fase, o enfermeiro terá que avaliar como é que a pessoa percebe o diagnóstico e que significado lhe atribui, dando a informação conforme o nível de consciencialização, ou seja, não vale a pena dizer tudo e realizar os “ensinos” todos de uma vez, teremos que considerar os atributos pessoais da pessoa, a gravidade da doença e os significados, bem como a atitude para o autocuidado.

Quando a pessoa se consciencializa, então poderemos passar para a segunda fase: fazer a pessoa sentir-se “*empowered*”, esta fase será o “core” mais significativo para o enfermeiro considerando o modelo promotor de *Empowerment* como resultado, dar força ou desenvolver competências, “possibilitar” (Swanson).

Os fatores facilitadores do resultado *Empowerment* na pessoa com doença crónica consistem na inclusão dos conhecimentos das pessoas, educação, nível de literacia, capacidade de iniciativa e o acesso aos atributos pessoais. Outros fatores importantes, ao nível do sistema de saúde são: a partilha de informação, a comunicação e a tomada de decisão partilhada. O resultado *Empowerment* nos cuidados de saúde à pessoa com doença crónica reflete os cuidados centrados na pessoa; se a pessoa os desenvolver apresentará um estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio responsável, implicando maior controlo das crises e regime terapêutico, afetando a satisfação da pessoa, autoeficácia nos cuidados de saúde. Deste modo, obtêm-se ganhos em saúde com a diminuição dos internamentos, idas à urgência, complicações e diagnósticos associados.

Independentemente do predomínio do estilo de gestão do regime terapêutico, acreditamos que todo o **ser humano tem potencial para a mudança**. Os atributos pessoais, o estilo de gestão do regime terapêutico, a interferência da doença crónica e o suporte familiar são fatores que poderão ser facilitadores/inibidores do *Empowerment*. Relativamente à relação entre utentes e profissionais de saúde, a interação terapêutica e

a decisão partilhada são fatores que determinam o ambiente promotor/inibidor deste resultado.

A determinação do nível de *Empowerment* da pessoa com doença crónica permite o diagnóstico diferencial do perfil da autogestão do regime terapêutico e as suas necessidades; oferecendo cuidados relevantes de acordo com o significado que cada pessoa atribui à doença crónica e ao impacto da mesma na sua vida. Salienta-se ainda que o desafio fundamental que se coloca aos enfermeiros é a mudança para práticas de cuidados centrados na pessoa, em que o enfermeiro avalia com a pessoa com doença crónica as suas necessidades e, em simultâneo, promove a tomada de decisão informada, a autonomia e a autoestima, essenciais para o resultado *Empowerment*; sem esquecer o papel determinante que a rede de suporte, família e amigos tem. Neste trabalho, identificámos o processo de cuidar-**Possibilitar** como terapêutica de enfermagem promotora do resultado.

A autogestão do regime terapêutico e a transição de saudável a doente constituem etapas marcantes, extremamente significativas na vida das pessoas. Daí que as terapêuticas de enfermagem no contexto da doença crónica devam basear-se num processo dinâmico, facilitador de escuta e negociação com a pessoa com doença crónica, em que se desenvolve uma relação de confiança e respeito mútuo com a finalidade de estimular a capacidade do outro.

CAPÍTULO 5
CONCLUSÕES

5 CONCLUSÕES

O ponto de partida para este trabalho de investigação teve por base uma inquietação sobre as pessoas com doenças crónicas na comunidade e o que nós enfermeiros poderíamos fazer para as ajudar a viver melhor e simultaneamente obter ganhos em saúde. Realizámos o estudo com o objetivo de identificar os fatores facilitadores e inibidores do *Empowerment* como resultado nas pessoas com doença crónica.

Para tal, construímos a escala de *Empowerment* individual, com base na revisão da literatura a partir da qual identificámos os indicadores que avaliavam o *Empowerment* individual nas pessoas com doença crónica. Partindo da hipótese de que a forma como a doença interfere com a vida da pessoa poderia afetar o seu potencial de *Empowerment*, quisemos avaliar essa influência. Para isso, realizámos a tradução da escala de interferência da doença crónica na vida das pessoas e aplicámo-la. Com o objetivo de identificar as variáveis individuais que caracterizam a pessoa face ao seu estilo de gestão do regime terapêutico, utilizámos a escala dos estilos de gestão do regime terapêutico. Relativamente à caracterização e análise da interferência da doença crónica e sua relação com o *Empowerment*, podemos concluir:

- Quanto maior for o impacto da doença crónica na vida das pessoas, então menores serão os níveis de *Empowerment*, porque poderá haver perda de autonomia e aumento da dependência, necessitando muitas vezes de um cuidador para a realização das atividades instrumentais.

Relativamente à caracterização e análise dos scores dos estilos de gestão do regime terapêutico, podemos concluir:

- Quanto maior for o score no estilo de regime terapêutico de predomínio responsável, maior será o *Empowerment*. Verificámos, também neste estudo, que se o estilo de gestão do regime terapêutico for de predomínio Negligente ou Formalmente Guiado o *Empowerment* individual diminui.

A identificação dos fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment* individual era também um objetivo do estudo. Assim sendo, podemos concluir que o **nível de escolaridade** é um fator determinante que está associado a elevados níveis de *Empowerment*, mas não só, a experiência adquirida ao longo de vida também é muito importante, nomeadamente a forma como cada um construiu a sua identidade.

O suporte familiar parece ser um fator que minimiza o impacto da doença crónica na vida das pessoas e favorece o *Empowerment* individual, se a família for estruturada e proporcionar aos seus membros um ambiente de segurança e apoio, pois caso seja caótica ou destruída poderá fomentar transições menos saudáveis que se refletem na identidade da pessoa.

A pobreza, exclusão social e isolamento social são fatores que diminuem o *Empowerment*, favorecendo um estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio negligente. Contudo, mesmo nestas famílias e ambientes de pobreza e exclusão social, há pessoas que desenvolvem transições saudáveis perante as adversidades, o que nos coloca algumas questões nomeadamente relacionadas com os atributos pessoais, dos quais destacamos o *locus* de controlo interno, atitude face à doença, autoeficácia percebida, assumir a responsabilidade e flexibilidade. Destacamos ainda a capacidade de resiliência e vulnerabilidade destas pessoas perante as adversidades e o princípio do potencial do ser humano para a mudança e desenvolvimento.

A complexidade do regime terapêutico está associada ao impacto da doença crónica na vida da pessoa: quanto maior for o impacto, mais complexa será a gestão do regime terapêutico. A complexidade do regime terapêutico aumenta à medida que a pessoa envelhece e em simultâneo com o processo de senescência surge a necessidade de suporte dos profissionais de saúde devido ao número de doenças crónicas na mesma pessoa, comprimidos, tratamentos, incapacidade e perda de autonomia. A recorrência ao serviço de urgência está associada à complexidade do regime terapêutico e ao estilo de gestão do mesmo. As pessoas com estilos de gestão do regime terapêutico de predomínio Negligente e Independente recorrem com mais frequência à urgência e apresentam níveis de *Empowerment* individual mais baixos. As doenças associadas, os vários internamentos, as complicações e os diagnósticos associados diminuem o *Empowerment* assim como implicam um maior impacto da doença crónica na vida das pessoas.

Podemos concluir que os fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment* individual da pessoa com a doença crónica são os seguintes:

- Atributos pessoais como sejam: predomínio de *locus* de controlo interno, atitude favorável face à doença e percepção de autoeficácia;
- O estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio responsável;
- Nível de Literacia;
- Suporte Social e Familiar;
- Baixa interferência da doença crónica na vida das pessoas;

- Baixa complexidade na gestão do regime terapêutico.

Confirma a associação entre o *Empowerment* individual, o estilo de gestão do regime terapêutico e interferência da doença crónica na vida da pessoa.

Quando realizámos as entrevistas às pessoas mais empoderadas tínhamos como objetivo aprofundar o estudo dos fatores inibidores e facilitadores relativamente à construção deste resultado, na perspetiva dos participantes com maior nível de *Empowerment* do estudo, identificando simultaneamente expectativas sobre as terapêuticas de enfermagem que eventualmente tivessem contribuído para esse processo, de acordo com a sua opinião.

A identificação das pessoas mais empoderadas e a abordagem qualitativa, na segunda fase do estudo, permitiu-nos compreender como estas construíram o resultado e o que esperam dos enfermeiros para que estes possam facilitar este resultado.

Assim sendo, perante os resultados qualitativos podemos concluir que o processo de “*Facilitando a decisão de acordo com a cabeça de cada um*” é faseado e deverá permitir aos enfermeiros possibilitar ao outro o desenvolvimento de competências que lhe permitam tomar decisões conscientes, informadas e refletidas, promovendo a autogestão dos regimes terapêuticos. Sendo um processo longo e construtivo necessita de tempo para estar alicerçado em pilares essenciais da relação intencionalmente terapêutica e fundamentada em parceria com o outro, emergindo o **Possibilitar** como terapêutica de enfermagem na pessoa com doença crónica.

Estes resultados reforçam a intencionalidade da disciplina de enfermagem em promover o bem-estar dos seres humanos na sua individualidade, complexidade e integralidade. O *Empowerment* como resultado desejável do cuidar em enfermagem poderá ser um conceito determinante na disciplina de enfermagem, porque conhecer e compreender os fatores pessoais e contextuais que contribuem para o *Empowerment* permitem conhecer a pessoa e o seu ambiente. Este conhecimento, refletido e compreendido pelos enfermeiros implica o desenvolvimento de um cuidar intencional e terapêutico.

A identificação do processo de construção do *Empowerment*, enquanto resultado na pessoa com doença crónica, permitiu a clarificação de uma intervenção de enfermagem: Possibilitar, que apesar de constituir um dos processos de cuidar propostos por Swanson, foi também associado, por outros autores, ao autocuidado e autogestão no estudo das pessoas com doenças crónicas.

O objeto de estudo da disciplina de enfermagem é o cuidar, consideramos que conceitos de pessoa com doença crónica, contexto de vida, regime terapêutico, autocuidado, possibilitar constituem-se como possíveis pistas que poderão contribuir para delinear um futuro modelo em enfermagem que tem por base a autogestão do regime terapêutico e o auto cuidado, em detrimento da especificidade de cada doença, em que a pessoa assume a centralidade dos cuidados e o resultado será o *Empowerment*.

A profissão de enfermagem envolve sempre a relação entre sujeitos: O enfermeiro cuidador, com a sua subjetividade, história, direitos, necessidades, relações com os outros profissionais, conceção cultural-profissional de saúde; e o sujeito cuidado - suas necessidades, conceções culturais de saúde, direitos e necessidades. Estas expectativas e interesses podem aproximar-se, potencializando a perspetiva do cuidado "de si e do outro" ou distanciar-se gerando conflitos. A influência do modelo biomédico sobre os cuidados de saúde e profissão de enfermagem tem sido determinante para a consciencialização da autonomia e visibilidade social da enfermagem. O que poderá justificar a invisibilidade dos enfermeiros no contexto do cuidar da pessoa com doença crónica em cuidados de saúde primários, resultado que foi corroborado por outros estudos.

Sugestões para investigações futuras:

- A validação do Empowerment como resultado sensível aos cuidados de saúde poderá permitir o desenvolvimento do conhecimento na disciplina de Enfermagem.

- Este estudo permitiu-nos verificar a associação entre o perfil de responsável e o resultado Empowerment, bem como compreender como o resultado é construído. Porém será também determinante conhecer a perceção dos enfermeiros sobre este resultado, qual o significado atribuído e intencionalidade dos cuidados, nas pessoas com doença crónica em contexto dos cuidados de saúde primários.

- O Empowerment individual é o primeiro passo para o Empowerment comunitário, sendo também importante analisar qual o estilo de liderança ou capacidade de influência das pessoas com o estilo de gestão do regime terapêutico de predomínio de Responsável e se as mesmas estariam capacitadas para ajudar outras pessoas com doenças crónicas a gerirem os regimes terapêuticos.

- A análise de estratégias a nível das políticas de saúde promotoras do resultado Empowerment ao nível dos serviços de saúde, sobretudo nos CSP porque poderíamos

obter ganhos em saúde, diminuindo o consumo dos cuidados através do “gestor de caso” que poderia ser o enfermeiro de família.

A mudança que pode advir deste estudo é sobretudo a centralidade do cuidar na pessoa, em que o enfermeiro avalia com a pessoa com doença crónica as suas necessidades e, em simultâneo, promove a tomada de decisão informada, a autonomia e a autoestima, essenciais para o resultado *Empowerment*; sem esquecer o papel determinante que a rede de suporte, família e amigos tem.

Este estudo dá visibilidade à necessidade de sensibilização dos enfermeiros e outros profissionais de saúde, para uma nova filosofia de cuidados centrada no desenvolvimento de competências que permitam e favoreçam a autodeterminação e responsabilização individual pelo seu próprio projeto de saúde, integrado no projeto de vida individual.

Dá visibilidade, também, à especial vulnerabilidade de pessoas que têm perceção de elevada gravidade da doença e, para as quais, os profissionais têm que ser suporte à decisão e à ação. De igual forma pessoas que têm um comportamento negligente com a sua saúde ou que têm um estilo de autogestão muito formalmente guiado têm dificuldade em se integrarem numa filosofia de *empowerment* e de autonomia.

O resultado mais relevante, no nosso entender, é que promover o sentido de responsabilidade individual e o desenvolvimento de competências – mestria é o caminho certo para implementação de uma filosofia de *empowerment* e para que este possa ser avaliado enquanto resultado, ou seja, como indicador de qualidade de cuidados prestados.

Consideramos que o estudo constitui um contributo ao identificar fatores que predizem o *Empowerment* individual das pessoas com doença crónica, permitindo aos enfermeiros implementar terapêuticas mais individualizadas e que favoreçam o *Empowerment* como resultado, porque o mesmo permite a obtenção de ganhos para o cidadão, que poderá viver com a sua doença crónica com mais qualidade, capacidades e competências de gestão do seu regime terapêutico. Por outro lado, esta capacitação poderá ter resultados ao nível do controlo da doença crónica, das crises e exacerbações e regime terapêutico, implicando resultados mensuráveis na utilização dos serviços de saúde, diminuindo as idas à urgência, internamentos e complicações da doença crónica.

BIBLIOGRAFIA

- Abdoli, S., Ashktorab, T., Ahmadi, F., & al, e. (2011). Religion, faith and the *Empowerment* process: stories of Iranian people with Diabetes. *International Journal of Nursing Practice*.
- Abdoli, S.; Ashktorab, T.; Ahmadi, F.; al, et. (2008). The *Empowerment* process in people with diabetes : an Iranian perspective. *International Nursing Review*.
- al, M. e. (2012). Patient *Empowerment* : The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Services Research*.
- Albarello, L., Digneffe, F., Hiernaux, J., Maroy, C., Ruquoy, D., & al, e. (2012). *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Albright, A. P. (2009). Confirmatory Factor Analysis Using AMOS, LISREL, Mplus and SAS/STAT CALIS. Working Paper. *The University information Technology Services (UITS)*. Indiana: Center for Statistical and mathematical Computing.
- Ammenwerth, E., Schnell-Inderst, P., & Hoerbst, A. e. (2011). Patient *Empowerment* by electronic health records: first results of a systematic review on the benefit of patient portals. *Studies in Health Technology & Informatics* .
- Anderson, R. F. (2010). Patient *Empowerment* : Myths and Misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(1-11).
- ARSLVT, I. (2015). *Perfil de Saúde e seus Determinantes da Região de Lisboa e Vale do Tejo* . Lisboa: ARSLVT,IP.
- Aujoulat, I. H. (2006). Patient *Empowerment* in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*.
- Barrett, B., Young, M., Tribble, D., & al, e. (2010). Recovery Orientation of Treatment, Consumer *Empowerment* , and Satisfaction with Services: a mediational Model . *Journal of Evaluation in Clinical Practice* .
- Bastos, F. S. (2012). *A Pessoa com Doença Crónica: Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença crónica e do regime terapêutico*. Porto: Tese de Doutoramento . Universidade Catolica Portuguesa.
- Bentler, P. (2006). *EQS 6 Structural Equations Program Manual, Encino, CA: Multivariate Software*.
- Bento, A. (Abril de 2012). Investigação quantitativa e qualitativa: Docotomia ou complementariedade? *Associação Académica da Universidade da Madeira* , pp. 40-43.
- Bridges, J. L. (2008). *Patient Empowerment in health Care*.
- Bridges, W. (2003). *Managing Transitions: Making the Most of Change*. Pennsylvania: Da Capo Press.

- Brown, T. &. (2012). Confirmatory factor Analysis. Em R. Hoyle, *Handbook of Structural Equation Modeling* (pp. 361-379). New York: The Guilford Press.
- Bruggemann, A. W. (2012). Abuse in Health Care: A concept Analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, pp. 123-132.
- Bugalho, A., & Carneiro, A. (2004). *NOC da Adesão terapeutica*. Lisboa: CEMBE-FML.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(167-82).
- Cardoso, M. (2011). *Promover o bem estar do familiar cuidador. Programa de Intervenção estruturado*. Lisboa: Universidade Catolica Portuguesa.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of *Empowerment*. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 4(43-46).
- Charles, A. (2006). Determinantes de saúde e Pomoção para a Saúde uma abordagem para a melhoria do estado de saúde da população. *XXXII Conselho Nacional Coordenador da Saúde* (p. 5). desc: desc.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded theory*. London: Sage.
- Chen MF, Wang RH; Cheng CP; Chin CC. (67 de 2011). Diabetes *Empowerment* Process Scale: development and Psychometrics testing of Chinese version. *Journal of Advanced Nursing*, pp. 204-214.
- Chen, Y., Pai, J., & Li, I. (2008). Haemodialysis the effects of using the *Empowerment* concept during the development of a mutual support group in Taiwan. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic illnesses*.
- Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transition: a nursing concern. Em P. L. Chinn, *Nursing Rsearch Methodology* (pp. 237-257). Reckeville: Aspen.
- Coffey, S. (2006). The Nurse-Patient Relationship in Cancer Care as a Shared Covenant: A concept Analysis. *Advances in Nursing Science*, pp. 308-323.
- Corporation, I. (2013). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22,0*. Armonk,NY: IBM Corporation.
- Dalpezzo, N. (2009). Nursing Care: A concept Analysis. *Nursing Forum*, pp. 256-264.
- Denzin, N. &. (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. London: Sage Publication
- Devins GM, B. Y. (1983). The emotional impact of end stage renal disease:Importance of patient's perceptions of intrusiveness and control. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 4.
- Devins, G. (2010). Using the illness Intrusiveness Ratings Scale to undrestand health related quality of life in chronic disease. *Journal of Psychosomatic Research*.

- Devins, G. (2010). Using the Illness Intrusiveness Ratings Scale to understand health related quality of life in chronic disease. *Journal of Psychosomatic Research* .
- Devins, G. H. (1983). The emotional impact of end stage renal disease: Importance of patient's perceptions of intrusiveness and control. *International Journal of Psychiatry in Medicine*.
- DGS. (2013). *Programa Nacional de Tuberculose: Manual de Boas práticas de Enfermagem em Tuberculose*. Lisboa: DGS.
- DGS. (2015). *A Saúde dos Portugueses*. Lisboa: DGS.
- Dias, A., & al, e. (2011). Adesão ao Regime Terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura . *Millenium* , pp. 201-219.
- Dowling, M. M. (2011). A concept analysis of *Empowerment* in Chronic illness from the perspective of the nurse and the client living with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal o Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*.
- Dubolouz, C. K. (Nove de 2010). The process of transformation in rehabilitation: what does it look like? *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, pp. 604-615.
- Ellis, P. (2013). *Understanding Research for nursing students* . London: Sage.
- Espanha, R. Á. (2015). *Literacia em Saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Caloust Gulbenkian.
- Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS*. London: Sage.
- Fingfeld-Connett, D. (2008). Meta-Synthesis of Caring in Nursing. *journal of Clinical Nursing*, pp. 196-204.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M. F. (2013). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação* . Loures: Lusodidacta.
- Frain, M., & Tschop, M. B. (2009). *Empowerment* variables as predictors of outcomes in rehabilitation . *Journal of Rehabilitation* .
- Funnell, M. A. (Janeiro de 1991). *Empowerment* : an ideia whose time has come in Diabetes Education. *Diabetes Education*, pp. 37-41.
- Gibson, C. (1991). A Concept Analysis of *Empowerment* . *Journal of Advanced Nursing*, 16(354-361).
- Gibson, C. (1991). A concept analysis of patient *Empowerment* . *Journal of Advanced Nursing*, 3(354-361).
- Grove, S., & Burns, N. (2013). *Pratice of Nursing research*. St Louis: Elsevier.

- Herbert, R., Gannon, A., & Rennick, R. (2009). A Systematic Review of Questionnaires Measuring Health-Related *Empowerment* . *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 23.
- Hill A, H. M. (2008). *Investigação por Questionário*. Lisboa: Sílabo.
- Hill, A. H. (2008). *Investigação por Questionário*. Lisboa: Sílabo.
- HLS-EU Consortium. Comparative report on health literacy in eight EU member states: The European Health Literacy Project 2009–2012. Maastricht: HLS-EU Consortium; 2012.[consultado 17 Set 2013]. Disponível em <http://www.health-literacy.eu>.
- HO, A., Berggren, I., & Dahlborg-Lyckhage, E. (2007). Diabetes *Empowerment* related to Pender's Health Promotion Model . *Health & Social Care in the community* .
- Hu, L. &. (1995). Evaluating model fit. Em R. Hoyle, *Structural equation modeling: Concepts, issues, and applications* (pp. 76-99). Thousand Oaks: CA:sage .
- Hudon, C. e. (2010). Assessing enablment in clinical practice: a systematic review of available intruments. *Journal of Evalution in Clinical practice : Internacional Journal of Public Health Policy and Health Services Research*, 16.
- Huynh, T. A. (2008). Emotional Labour Underlying Caring: An Evolutionary Concept Analysis. *Journal of Advanced Nursing.*, pp. 195-208.
- ICN. (2011). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem* . Genebra : Ordem dos Enfermeiros .
- INE. (2011). *Censos 2011*. Lisboa: INE.
- INE (2015). Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia. Lisboa: INE
- Jackson, D. L. (2009). Reporting Practices in Confirmatory Factor Analysis: An Overview and Some Recommendations. *Psychological Methods* , pp. 6-23.
- Jaqaman, K., & Danuser, G. (2006). Linking data to models: data regression. *Nature*.
- Kaczinski, R. R., & Resnick, S. (2009). A psychometric study of *Empowerment* and confidence among veterans with psychiatric disabilities. *Journal of Rehabilitation* .
- Kawi, J. (2012). Self-Management Support in Chronic Illness Care:A concep Analysis. *Research and Theory for Nursing Practice* , pp. 108-125.
- Kérouak, S., & al, e. (1996). *El Pensamiento enfermero* . Barcelona : Masson.
- Knutsem, I., & Foss, C. (2011). Caught between conduct and free choice- a field study of na empowering programme in lifestyle change for obese patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* .
- Kock, T. J. (2004). Chronic illness self-management: locating the 'self'. *Journal of Advanced Nurisng*, 5(484-492).

- Kralik, D. L. (2006). Resilience in the Chronic Illness Experience . *Education Action Research* , pp. 187-201.
- Kyung, C., Fritschi, C., & Mi já, K. (2012). Nurse-led *Empowerment* strategies for hypertensive patients with metabolic syndrome. *Contemporary Nurse: A journal for the Australian Nursing Profession* .
- Labonte, R. (1994). Health Promotion and *Empowerment* : Refelctions on Professional Practice. *Health Education Quarterly*, 2(Community *Empowerment* , Participatory Education and Health . 253-268).
- Lalonde, M. (1974). *A New Prespective on the health of Canadians*. Canada : Ministério da Saúde do Canada .
- LC, A. (2014). *Problemas de Saúde*. Lisboa: ACES Lisboa Central.
- Lorig K, H. H. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *The Society of Behavioral Medicine*, 26(1-7).
- Lorig KT, S. D. (2001). Self Management Program for Patients with Chronic Disease. . *Effective Clinical Practice* .
- Lorig, K. a. (2001). Self Management Program for Patients with Chronic Disease. *Effective Clinical Practice*.
- LouKanova, S. B. (2008). *Empowerment* in medicine: an analysis of publication trends 1980-2005. *Central European Journal of Medicine*(105-110).
- Marôco, J. (2010). *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos teóricos, software & Aplicações*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. Loures: ReportNumber.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com SPSS*. Loures: Report Number.
- McAllister, M., Dunnm, G., Payne, K., & al, e. (2012). Patient *Empowerment* : the need to consider it as a measurable patient reported outcome for chronic conditions . *Bmc Health Services Research* .
- McCarthy, V., & Freeman, L. (2008). A multidisciplinary concept analysis o *Empowerment* implications for Nursing. *Journal of Theory Construction&Testing*.
- Meireles, M. (2014). *Avaliação das Propriedades Psicométricas do Intrumento de Caracterização do Estilo de Gestão do Regime terapêutico*. Porto: Instituto de Ciências Abel Salazar.
- Meleis. (2010). *Transitions Theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. (1991). *Theretical nursing: Development of transition form staff nruse to head and progress*. Philadelphia: Nursing Management .
- Meleis, A. (2005). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. London: Lippincott.

- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: Development and progress*. Philadelphia: William & William.
- Meleis, A. e. (2000). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle Range Theory. Advances in Nursing Science* .
- Meleis, A. I. (1975). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. *Nursing Research* , pp. 264-271.
- Meleis, A. I. (1981). *Theoretical nursing: Development of Transition form staff nurse to head and progress* . Philadelphia: Nursing Management Lippincott.
- Meleis, A. I. (1986). Theory development and domain concepts. Em P. Moccia, *New approaches to nurses in the Spokane Schools*. (pp. 444-445). New York: National School Health.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating Transitions: Redefinition of a Nursing Mission. *Nursing Outlook*, pp. 255-259.
- Menon, S. (2002). Toward a Model of Psychological Health *Empowerment* : Implications for health Care i Multicultural Communities. *Nursing Education Today*, 1(28-39).
- Mercer, R. E. (1988). Transitions over the life cycle: A compararison of mothers and non mothers. *Nursing Research*, pp. 144-151.
- Mesquita, E. (2013). *Estudos bioestatísticos em leucemias mieloides agudas e linfomas*. Minho: Universidade do Mllho: Escola de Ciências.
- Mikkelsen, G. K. (2011). Family-Centered Care of Children in Hospital - A concept Analysis . *Journal of Advanced Nursing*, pp. 1152-1162.
- Molzon, E., Ramsey, R., & Suorsa, K. (2013). Factor Structure of the Illness Intrusiveness Rating Scale in Young Adults with Alergies and Asthma. *Journal of Asthma and Allergy Educators*.
- Morse, J. (2007). *"Emergindo dos Dados". Os processos Cognitivos de Análise na Investigação Qualitativa. Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: Formasau.
- Mota, L. S. (Abril-Junho de 2017). A pessoa submetida a transplante de fígado: caracterização do estilo de gestão do regime terapeutico. . *Referência*.
- Musacchio, N., Sher, A., Giancaterini, A., & al, e. (2011). Impact of a Chronic care Model based on patient *Empowerment* on the management of type 2 diabetes: effects of the SINERGIA programme. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies* .
- NOVAIS, E. e. (2009). O Saber da Pessoa com doença crónica no auto cuidado. *Rev HCPA*.
- Nygard, A., Malm, D., & Wikby, K. .. (2012). The Experience of *Empowerment* in the Patent Staff encounter: the patient´s perspective . *Journal of Clinical Nursing*.

- OMS. (1978). Declaração de Alma Ata. *Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários*. URSS-Alma Ata: OMS.
- OMS. (1986). *Primeira Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários*. Canadá: OMS.
- OMS. (2005). *Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital*. Genebra: OMS.
- Ontario. (2010). *Strategies to Support Self-Management in Chronic Conditions: Collaboration with Clients*. Toronto: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice*. St Louis: Mosby.
- Ouschan, R. S. (2000). Dimensions of Patient *Empowerment* : Implications for professional services marketing. *Health Marketing Quarterly*, 2(99-114).
- Pallant, J. (2001). *SPSS Survival Manual*. London: Open University Press.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. London: Routledge.
- Paterson, G. N. (2012). Chronic condition self-management: Working in partnership toward appropriate models for age and culturally diverse clients. *Contemporary Nurse*, 40(169-178).
- Pelzang, R. (2010). Time to learn: Understanding Patient-Centered Care. *British Journal of Nursing*, pp. 912-917.
- Perkins, D. Z. (1995). *Empowerment Theory, research and application*. *American Journal of Community Psychology*, 23(569-579).
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2005). *Análise de dados para as ciências sociais: a complementariedade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Polit, D. B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. Porto Alegre : Artmed.
- Powerhouse, H. C. (2009). *Euro Health Consumer Index*. Genebra: Health Consumer Powerhouse.
- Prochaska, J., & Di Clemente, C. (1982). Transtheoretical Therapy: Toward a More Integrative Model of Change. *Psychotherapy: Theory, Research*.
- Queirós, Vidinha, & Filho. (Dezembro de 2014). Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. *Referência*, pp. 157-164.
- Rappaport, J. (1984). Studies in *Empowerment* : Introduction to the issue. . *Prevention in Human Services*.
- Ruquoy, D. (1997). Situação de entrevista e estratégia do entrevistador . Em F. Albarello, & e. al, *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais* (pp. 84-116). Lisboa: Gradiva .
- Ryan, P. K. (2009). The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*, 57(217-225).

- Samoocha, D. (2011). *Empowerment* of people with a long-term work disability: development of "VrijBaan" questionnaire. . *Disability and Rehabilitation* , 9.
- Samoocha, D., Koning, J., T., Z., & al, e. (2011). *Empowerment* of people with a long term work disability development of the "Vrijbaan" questionnaire. *Disability & Rehabilitation* .
- Schmitt, T. (2011). Current methodological considerations in exploratory and confirmatory factor analysis. *Journal of Psychoeducational Assessment*, pp. 304-321.
- Schumacher, K. M. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, pp. 119-127.
- Seligman, M. (1975). *Helplessness: depression, development and death*. New York: W.H.Freeman.
- Serrão, C., Veiga, S., & Vieira, I. (2015). Literacia em Saúde: Resultados obtidos a partir de uma amostra de pessoas idosas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde mental*, pp. 33-38.
- Shearer, N. (2008). Hair, hands, and oxygen tanks: embodiment and health *Empowerment* in homebound older women . *The Journal of Rogerian Nursing Science* .
- Shearer, NB. (2007). Toward a nursing theory of health *Empowerment* in homebound older women. *Journal of Gerontological Nursing*.
- Sigurdardottir, A. j. (2008). *Empowerment* in diabetes care: towards measuring *Empowerment* . *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Silva, A. (2007). Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina . *Servir*, pp. 11-20.
- Sousa, M., Martins, T., & Pereira, F. (2015). O reflectir das práticas dos Enfermeiros na abordagem à pessoa com doença crónica. *Referência* , pp. 55-63.
- Stayer, D. (2012). Pediatric Palliative Care: A conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice. *Journal of Pediatric Nursing*, pp. 350-356.
- Swanson, K. (1991). Empirical Development of a Middle Range Theory of Caring. *Nursing Research*, pp. 161-166.
- Taylor, K. (2009). Paternalism, participation and partnership- The evolution of patient centeredness in the consultation. *Patient Education and Counseling*, 74(150-155).
- Tengland, P. A. (2007). Empowerment: A goal or a means for Health promotion ? *Health Care Philosophy*, 2(197-207).
- Tomey, & Alligood. (2002). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra*. Loures: Lusociência.
- Tribble, D., Gallagher, F., & Bell, L. e. (2008). Empowerment interventions, Knowledge translation and exchange: perspectives of home care professionals, clients and caregivers . *Bmc Health Services Research*.

- Tveiten, S., Haukland, M., & Onstad, R. (2011). The Patient's voice-*Empowerment* in a psychiatric context. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies* .
- Tveitenm, S., & Knutsenm, I. (2011). Empowering dialogues the patient's perspective . *Scandinavian Journal of Caring Sciences* .
- Vilar, A. i. (2012). *A família e a Autogestão dos Processos de Saúde Doença: O caso da Diabetes tipo 2*.
- Vuory, H. (1992). Community participation in Primary Health Care: a mean or an end in itself. *Attention Primaria* , pp. 1036-1048.
- Wagner, D. B. (2009). Patient Satisfaction with Nursing Care: A concep Analysis within a Nursing Framework. *Journal of Advanced Nursing*, pp. 692-701.
- Wallerstein, N. (2006). *Promotion de Salud e Empoderiamento*. Novo México: Foro de promotion de la Salud de las Americas.
- WHO. (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva: World Health Organization .
- WHO. (2006). *Whar is the effectiveness of Empowerment to Improve Health?* Geneva: WHO.
- Wiggins, M. (2008). The Partnership Care Delivery Model: An Examination of the Core Concept and the Need for a New Model of Care. . *Journal of Nursing management*, pp. 629-638.
- Wilson, P., Kendall, S., & Brooks, F. (2007). The Expert Patients Programme: a paradox of patient *Empowerment* and medical dominance. *Health & Social Care in the Community* .
- Wood, M. &.-K. (2011). *Basic steps in planning nursing research*. Sudbury: Jones and bartlett.
- Zagonel, I. (25-32 de julho de 1999). O Cuidado Humano Transicional na Trajectória de Enfermagem . *Revista latino Americana de Enfermagem* .
- Zimmerman, M. (1995). *Empowerment* : issues and Illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 5(581-599).

Anexos

Anexo I-Instrumentos



Adapted Illness Intrusiveness Ratings

The following items ask about how much your illness(es) and/or its treatment interfere with your life. **Please circle the one number that best describes your current life situation.** If an item is not applicable, please check () the box to indicate that this aspect of your life is not affected. Please do not leave any item unanswered.

How much does your illness(es) and/or its treatment interfere with:

1. Your feeling of being healthy? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
2. The things you eat and drink? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
3. Your work, including job, house work, chores, or errands? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
4. Playing sports, gardening, or other physical recreation or hobbies? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
5. Quiet recreation or hobbies, such as reading, TV, music, knitting, etc.? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
6. Your financial situation? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
7. Your relationship with your spouse or domestic partner? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
8. Your sex life? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
9. Your relationship and social activities with your family? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
10. Social activities with your friends, neighbors, or groups? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much
11. Your religious or spiritual activities? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much

12. Your involvement in community or civic activities? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much

13. your self-improvement or self-expression activities? Not applicable
Not very much ► 1 2 3 4 5 6 7 ◀ Very much

Scoring

Code the number circled for each item. If more than one consecutive response is marked, code the higher number (more interference). If responses are not consecutive, do not code. If "Not applicable" is checked, code as one (1).

This scale has 5 subscales:

Physical Well-Being and Diet Items 1 and 2

Work and Finances Items 3 and 6

Marital, Sexual, and Family Relations Items 7, 8, and 9

Recreation and Social Relations Items 4, 5, and 10

Subscale scores are the mean of the items within each subscale. To score the scale, average the subscale scores to correct for differences in the numbers of items combined. You may also generate a total Perceived Intrusiveness score by summing the individual items.

Characteristics

Tested on 606 subjects with chronic disease. These data are from summing all items.

No. of items	Observed Range	Mean	Standard Deviation	Internal Consistency Reliability	Test-Retest Reliability
13	13-91	44.2	18.3	.89	NA

Source of Psychometric Data

Stanford/Garfield Kaiser Chronic Disease Dissemination Study. Results reported in: Lorig KR, Sobel, DS, Ritter PL, Laurent, D, Hobbs, M. Effect of a Self-Management Program for Patients with Chronic Disease. *Effective Clinical Practice*, 4, 2001, pp. 256-262. Psychometrics not reported in this article.

Comments

This is an adapted version of Illness Intrusiveness Ratings scale developed by Gerald Devins. After using the original scale, we added some words to each category to make the question clearer, and also added the "not applicable" response category. The original

scale instructed respondents to circle "1" if the item was not applicable, which we found resulted in missing data, especially for the sex, self-expression, religious expression and community involvement questions. The "not applicable" category has greatly reduced missing responses. If this scale is used online, we state the entire question each time (i.e., "How much does your illness and/or its treatment interfere with your feeling of being healthy?"), and use radio buttons rather than numbers and the check box. This is a good scale to measure role function; it measures a broad spectrum of life's roles. Reprinted with permission.

References

Devins GM, Binik YM, Hutchinson TA, Hollomby DJ, Barré PE & Guttman RD. The emotional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. *International Journal of Psychiatry in Medicine*. 13(4), 1983, pp.327-343.

Devins GM, Mandin H, Hons RB, Burgess ED, Klassen J, Taub K, Schorr S, Letourneau PK & Buckle S. Illness intrusiveness and quality of life in end-stage renal disease: Comparison and stability across treatment modalities. *Health Psychology*, 9(2), 1990, pp.117-142.

This scale is free to use without permission

Stanford Patient Education Research Center

1000 Welch Road, Suite 204
Palo Alto CA 94304
(650) 723-7935
(650) 725-9422 Fax
self-management@stanford.edu
<http://patienteducation.stanford.edu>

Funded by the National Institute of Nursing Research (NINR)

ESCALA DE AVALIAÇÃO DO *EMPOWERMENT* INDIVIDUAL

As seguintes afirmações indicam o nível de *Empowerment* ou capacitação relativamente à autogestão do seu regime terapêutico e doença crónica. Pedimos-lhe que nos diga em que medida concorda ou discorda com estas afirmações.

A escala varia entre 1 e 4 desde discordo totalmente a concordo totalmente, conforme exemplo:

Discordo totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem Discordo	Concordo Parcialmente	Concordo totalmente
0	1	2	3	4

QUESTÕES	0	1	2	3	4
1. Eu tenho o direito de tomar as minhas decisões, mesmo que estas não favoreçam a melhoria da minha saúde/doença	0	1	2	3	4
2. Eu tenho o direito de viver a minha própria vida da forma que quero	0	1	2	3	4
3. Quando faço planos, em relação à minha saúde e tratamento, quase sempre tenho a certeza que os consigo cumprir	0	1	2	3	4
4. Eu sinto-me uma pessoa de valor, igual aos outros nem mais nem menos	0	1	2	3	4
5. Eu vejo-me como uma pessoa capaz	0	1	2	3	4
6. Eu sinto que sou capaz de fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto que tenho qualidades positivas	0	1	2	3	4
8. Consigo sempre ultrapassar as barreiras	0	1	2	3	4
9. Sou capaz de fazer tudo sozinho	0	1	2	3	4
10. Quando preciso de ajuda para gerir o meu regime terapêutico, peço	0	1	2	3	4
11. Estou otimista com o futuro	0	1	2	3	4
12 Sentir-me irritado sobre alguma coisa é frequentemente o primeiro passo para a mudança	0	1	2	3	4
13 Sou capaz de identificar sinais e sintomas da minha doença e sei o que fazer, não necessito de ir a correr ao médico	0	1	2	3	4
14 Sei precisamente o que fazer quando estou pior da minha doença	0	1	2	3	4

15 Sou capaz de informar e educar outras pessoas com o mesmo problema que eu	0	1	2	3	4
16 Sou capaz de gerir o meu regime terapêutico com serenidade	0	1	2	3	4
17 O meu regime terapêutico faz parte da minha vida	0	1	2	3	4
18 Sinto-me feliz com a minha vida, apesar de tudo	0	1	2	3	4
19 Os profissionais de saúde informam-me sobre os cuidados a ter	0	1	2	3	4
20 Os profissionais de saúde valorizam os meus medos, dúvidas, anseios em relação aos cuidados e explicam o que me vão fazer e porquê	0	1	2	3	4
21 Os profissionais de saúde envolvem-me nos cuidados e estabelecem comigo os objetivos do meu regime terapêutico	0	1	2	3	4
22 Os profissionais de saúde ouvem a minha opinião e valorizam-na em relação ao meu regime terapêutico	0	1	2	3	4
23 Os profissionais de saúde acreditam nas minhas capacidades	0	1	2	3	4
24 Eu confio nos profissionais de saúde que transmitem a informação	0	1	2	3	4
25 Eu acredito nos profissionais de saúde	0	1	2	3	4
26 Quando os profissionais de saúde querem envolver-me na gestão do regime terapêutico, eu não me sinto capaz	0	1	2	3	4
27 Os profissionais de saúde estão em melhor posição para decidir o que preciso de fazer ou aprender	0	1	2	3	4
28 As pessoas não têm o direito de se sentirem zangadas só porque não gostam de alguma coisa	0	1	2	3	4

INSTRUMENTO DE CARATERIZAÇÃO DO ESTILO GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO

Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico

As afirmações que se seguem indicam diferentes formas de viver com a doença. Pedimos-lhe que nos diga em que medida, no seu caso pessoal, concorda ou discorda com essas afirmações.

A escala varia entre 0 e 4 de discordo totalmente a concordo totalmente, conforme exemplo:

	Discordo Totalmente 0	Discordo parcialmente 1	Não concordo, Nem discordo 2	Concordo Parcialmente 3	Concordo totalmente 4
Questões	0	1	2	3	4
1. Acredita que são os profissionais de saúde (médico, enfermeiro) quem tem a maior responsabilidade sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
2. Prefere que seja uma pessoa da sua confiança (familiar ou amigo) a ser responsável pelo seu tratamento	0	1	2	3	4
3. Participa nas decisões sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
4. Prefere que sejam os profissionais de saúde (médico, enfermeiro) a decidir sobre as questões relativas à saúde.	0	1	2	3	4
5. Quer conhecer as opções de tratamento disponíveis para a sua doença	0	1	2	3	4
6. Define os resultados em relação à sua saúde (peso, glicemia, TA, etc)	0	1	2	3	4
7. Planeia com antecedência as ações sobre a sua saúde (autovigilância, consultas, exercício, alimentação, etc.)	0	1	2	3	4
8. Procura informação sobre a sua condição de saúde	0	1	2	3	4
9. Analisa as diferentes possibilidades antes de tomar uma decisão sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
10. Tem dificuldade em tomar decisões sobre a sua saúde	0	1	2	3	4
11. Segue o tratamento porque acredita que é o melhor para si	0	1	2	3	4
12. Acha que o seu problema de saúde é mais grave do que o que lhe dizem	0	1	2	3	4
13. Insiste até conseguir fazer o que lhe foi recomendado mesmo quando uma parte do tratamento é desagradável ou difícil de fazer.	0	1	2	3	4
14. Segue o tratamento porque considera que os outros ficariam aborrecidos consigo se não o fizesse	0	1	2	3	4
15. Considera que tudo na sua vida é a doença.	0	1	2	3	4
16. Considera que a sua doença é uma coisa com a qual tem que viver	0	1	2	3	4
17. Tem que ser ajudada porque é uma pessoa doente	0	1	2	3	4
18. Reconhece que tem um problema de saúde e que precisa de o tratar e controlar	0	1	2	3	4
19. Sente medo	0	1	2	3	4
20. Tem fé que vai correr tudo bem (numa entidade superior, externa a si, tal como Deus, Santos, ou o Cosmos)	0	1	2	3	4
21. Gosta de viver mesmo doente	0	1	2	3	4

22. Segue o tratamento porque os outros esperam que o faça	0	1	2	3	4
23. Tem objetivos para a vida e o futuro (para além do controlo da doença)	0	1	2	3	4
24. Pensa com frequência “quando a minha vida acabar, acabou”	0	1	2	3	4
25. Acredita que vai correr tudo bem mesmo quando não sabe o que vai acontecer,.	0	1	2	3	4
26. Sente-se satisfeito consigo próprio	0	1	2	3	4
27. Quando os profissionais de saúde lhe recomendam fazer alguma coisa quer saber porque é que aquilo é importante	0	1	2	3	4
28. Sente que já vale pouco	0	1	2	3	4
29. Acha que é capaz de fazer o que lhe está a ser/foi proposto fazer (regime terapêutico)	0	1	2	3	4
30. O que lhe está a ser proposto fazer é complicado	0	1	2	3	4
31. O que lhe foi recomendado exige muito esforço	0	1	2	3	4
32. Acha que não vale a pena insistir quando não gosta de uma coisa, porque não a vai fazer, mesmo que seja importante para a sua saúde	0	1	2	3	4
33. Acredita que o controlo do seu problema de saúde depende muito daquilo que fizer	0	1	2	3	4
34. Sente que, se precisar, tem ajuda da família e/ou amigos	0	1	2	3	4
35. Sente que as alterações que lhe foram propostas para controlar a sua saúde são necessárias (dieta, exercício físico, ...)	0	1	2	3	4
36. Os medicamentos que lhe receitaram são necessários para melhorar ou não ficar mais doente	0	1	2	3	4
37. As mudanças na sua alimentação e atividade física que lhe aconselharam são necessários para controlar a sua saúde	0	1	2	3	4
38. Está disposto a fazer as mudanças que lhe foram propostas	0	1	2	3	4
39. Reconhece que precisa de mudar para melhorar ou controlar a sua saúde	0	1	2	3	4
40. O seu problema de saúde não é tão grave quanto lhe dizem	0	1	2	3	4
41. Quando precisa de alguma coisa fala facilmente com os seus médicos e/ou enfermeiros	0	1	2	3	4
42. Tem dificuldade quando está numa consulta em explicar as suas dúvidas	0	1	2	3	4
43. Quando fica com dúvidas sobre o que os profissionais de saúde lhe disseram, espera para depois perguntar a algum familiar, amigo ou ao farmacêutico	0	1	2	3	4
44. Quando os seus profissionais de saúde (médico ou enfermeiro) lhe mandam fazer alguma coisa faz sem questionar	0	1	2	3	4
45. Quando os profissionais de saúde lhe recomendam fazer alguma coisa ouve, mas depois quem decide se faz ou não é o senhor (a)	0	1	2	3	4

Observações: _____

Perceção de comportamento face ao regime terapêutico (autorrelato)

As afirmações que se seguem indicam diferentes comportamentos relacionados com a forma como trata da sua doença. Pedimos-lhe que nos diga com que frequência realiza cada atividade.

A escala varia entre 0 e 4 de nunca a sempre, conforme exemplo:

	Nunca 0	Raramente 1	Às vezes 2	Quase sempre 3	Sempre 4
Relativamente à forma como trata da sua doença:	0	1	2	3	4
1. Consulta profissionais de saúde, assim que sente que não é capaz de resolver o problema ou situação	0	1	2	3	4
2. Quando lhe apetece comer ou fazer alguma coisa, que sabe que lhe faz mal, fá-lo de qualquer maneira	0	1	2	3	4
3. Não quer saber o resultado dos seus exames	0	1	2	3	4
4. Quando está desesperado(a) toma mais medicamentos do que devia	0	1	2	3	4
5. Tem sintomas da doença	0	1	2	3	4
6. Falta às consultas	0	1	2	3	4
7. Faz análises e outros exames quando lhe são recomendados	0	1	2	3	4
8. Não mudou nada na sua vida por ter esta doença	0	1	2	3	4
9. Faz monitorizações (TA, Glicemia, edema, dispneia, ...) que lhe recomendam	0	1	2	3	4
10. Faz registos da evolução/monitorização para os profissionais de saúde saberem como está a sua saúde	0	1	2	3	4
11. Os profissionais de saúde são os únicos que têm que saber dos resultados dos exames que faz	0	1	2	3	4
12. Dos resultados dos seus exames só quer saber se está tudo bem	0	1	2	3	4
13. Procura os profissionais de saúde ao mínimo problema de saúde	0	1	2	3	4

Observações:

Caraterização do estilo de GRT (perceção do enfermeiro)

As afirmações que se seguem indicam diferentes comportamentos relacionados com a forma como cada cliente gere o seu regime terapêutico. De acordo com a sua perceção, pedimos-lhe que nos referencie a frequência com que o cliente assume ou realiza cada atividade.

A escala varia entre 0 e 4 de nunca a sempre, conforme exemplo:

	Nunca 0	Raramente 1	Às vezes 2	Quase sempre 3	Sempre 4
Na gestão do regime terapêutico o cliente:	0	1	2	3	4
1. Assume a responsabilidade pelo tratamento	0	1	2	3	4
2. Delega responsabilidade pelo tratamento em alguém	0	1	2	3	4
3. Procura ajuda dos profissionais quando precisa	0	1	2	3	4
4. Utiliza em excesso os serviços de saúde	0	1	2	3	4
5. Demonstra confiança nos profissionais de saúde	0	1	2	3	4
6. Tem episódios de não administração de medicamentos ou de fazê-lo em excesso	0	1	2	3	4
7. Tem hábitos de consumo de álcool e/ou de drogas	0	1	2	3	4
8. Apresenta sinais e sintomas de descontrolo da doença	0	1	2	3	4
9. Falha aos agendamentos sem razão aparente (sem justificação plausível)	0	1	2	3	4
10. Realiza exames complementares de diagnóstico no prazo recomendado	0	1	2	3	4
11. Incorpora modificações no seu estilo de vida	0	1	2	3	4
12. Valoriza as recomendações que lhe são feitas	0	1	2	3	4
13. Faz monitorização de sinais e sintomas	0	1	2	3	4
14. Interpreta os resultados das monitorizações que realiza	0	1	2	3	4
15. Faz perguntas sobre o tratamento, controlo da situação de saúde/doença, resultados de exames/ monitorizações, etc.	0	1	2	3	4

Observações:

Anexo II – Escala de Validação da Tradução do Instrumento
Adapted Illness Intrusiveness Ratings

TRADUÇÃO DA ESCALA “*ADAPTED ILLNESS INTRUSIVENESS RATINGS*”
STANFORD PATIENT EDUCATION RESEARCH CENTER

O questionário “*Adapted Illness Intrusiveness Rates*” é específico para avaliar o impacto da cronicidade na vida das pessoas. Tendo sido desenvolvido originalmente por Gerald Devin e colaboradores em 1983 e 1990. Posteriormente foi adaptado por Kate Lorig e Colaboradores em 2001 no contexto do desenvolvimento de programas de autogestão da doença crónica.

No âmbito do seu trabalho de Doutoramento em enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, Instituto Ciências da Saúde, a investigadora procedeu à tradução da escala do Inglês para Português. Após a tradução do instrumento supra citado, torna-se necessário iniciar o processo de tradução e reconversão da escala para garantir a sua equivalência semântica e cultural entre a versão original e a versão Portuguesa.

A sua colaboração é muito importante neste processo, por isso pedimos que responda a todas as questões, que nos dê as suas sugestões e que partilhe connosco a sua perceção.

Muito obrigada pela sua colaboração,

Elisabete Luz

	Inglês (EUA)	Português								
Título	Adapted illness Intrusiveness Ratings	<input type="radio"/> 1. Questionário de Intrusão da Doença Crónica <input type="radio"/> 2. Classificação adaptada da intrusividade da doença crónica <input type="radio"/> 3. Classificação da intromissão da doença – versão adaptada para português								
<p>Selecione e assinale em cima a versão que melhor traduz, em comparação com o instrumento original, na versão em Português: o título. A versão escolhida apresenta:</p>										
Equivalência	SIM	NÃO								
Semântica										
Idiomática										
Conceitual										
Cultural										
<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado							
<p>Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou uma nova sugestão de tradução.</p>										

	Inglês (EUA)	Português								
<u>Explicação da Escala</u>	The following items ask about how much your illness(es) and/or its treatment interfere with your life. Please, circle the one number that best describes your current life situation. If an item is not applicable, check (v) the box to indicate that this aspect of your life is not affected. Please do not leave any item unanswered.	Este questionário tem como finalidade avaliar a forma como a sua doença(s) e/ou tratamento interferem na sua vida. Por favor, coloque um círculo no número que melhor descreve a sua situação de vida, neste momento. Se um dos itens não é aplicável, por favor, coloque um <u>v</u> no quadrado para indicar que este aspecto da sua vida não é afectado. Por favor, não deixe nenhum item sem resposta.								
Em comparação com o instrumento original na versão em Português, a explicação da escala, na versão escolhida, apresenta:										
Equivalência	SIM	NÃO								
Semântica										
Idiomática										
Conceitual										
Cultural										
<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado							
Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou uma nova sugestão de tradução.										

	Inglês (EUA)	Português									
Questão Orientadora	How much does your illness (es) and/or its treatments interfere with :	Quanto é que a sua doença ou tratamento interfere com:									
Em comparação com o instrumento original, na versão em Português, a questão orientadora, apresenta:											
Equivalência	SIM	NÃO	<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado		Completamente alterado							
Semântica											
Idiomática											
Conceitual											
Cultural											
Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou uma nova sugestão de tradução.											

	Inglês (EUA)	Português											
ITEM 1	Your feeling of being healthy	<input type="radio"/>	1. O seu bem-estar										
		<input type="radio"/>	2. Sentir-se saudável										
		<input type="radio"/>	3. A sua perceção de ter saúde										
<p>Selecione e assinale, em cima, a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português: o Item1. A versão escolhida apresenta:</p>													
Equivalência	SIM	NÃO	Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:										
Semântica			Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se: <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Inalterado</td> <td>Pouco alterado</td> <td>Muito alterado</td> <td>Completamente alterado</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado				Completamente alterado							
Idiomática													
Conceitual													
Cultural													
<p>Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou uma nova sugestão de tradução.</p>													

	Inglês (EUA)	Português								
ITEM 2	The things you eat and drink	<input type="radio"/> 1. A sua alimentação <input type="radio"/> 2. As coisas que come e que bebe								
<p>Selecione e assinale, em cima, a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 2 A versão escolhida, apresenta:</p>										
Equivalência	SIM	NÃO								
Semântica										
Idiomática										
Conceitual										
Cultural										
<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado							
<p>Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução.</p>										

		Inglês (EUA)	Português								
ITEM 3		Your work, including job, house work, chores or errands	A sua rotina diária, incluindo o seu emprego, tarefas domésticas, recados e outras tarefas do dia a dia								
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 3 , na versão escolhida, apresenta:											
Equivalência	SIM	NÃO	<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado		Completamente alterado							
Semântica											
Idiomática											
Conceitual											
Cultural											
Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução.											

	Inglês (EUA)	Português									
ITEM 4	Playing Sports, gardening, or other physical recreation or hobbies	<input type="radio"/> As suas atividades recreativas e de lazer , por exemplo desporto, jardinagem. <input type="radio"/> Praticar desportos, jardinagem, ou outra atividade física recreativa ou hobby.									
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 4 , na versão escolhida, apresenta:											
Equivalência	SIM	NÃO	Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se: <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Inalterado</td> <td>Pouco alterado</td> <td>Muito alterado</td> <td>Completamente alterado</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>	Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado		Completamente alterado							
Semântica											
Idiomática											
Conceitual											
Cultural											
Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta											

	Inglês (EUA)		Português											
ITEM 5	Quiet recreation or hobbies, such as Reading, tv, music, Knitting		<input type="radio"/> As suas atividades ligeiras como ver televisão, ouvir musica e costurar <input type="radio"/> Atividades recreativas ou <i>hobbies</i> , tranquilas, tais como ler, ver TV, ouvir música ou fazer tricô											
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 5 , na versão escolhida, apresenta:														
Equivalência	SIM	NÃO	Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta											
Semântica			Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se: <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Inalterado</td> <td>Pouco alterado</td> <td>Muito alterado</td> <td>Completamente alterado</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>				Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado					Completamente alterado							
Idiomática														
Conceitual														
Cultural			Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta											

	Inglês (EUA)		Português			
ITEM 6	Your financial situation		A sua situação financeira			
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 6 , na versão escolhida, apresenta:						
Equivalência	SIM	NÃO	Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:			
Semântica						
Idiomática						
Conceitual						
Cultural						
			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado
Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:						

	Inglês (EUA)	Português									
ITEM 7	Your relationship with your spouse or domestic partner	A relação com o seu esposo/a ou companheiro/a									
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 7, na versão escolhida, apresenta:											
Equivalência	SIM	NÃO	<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado		Completamente alterado							
Semântica											
Idiomática											
Conceitual											
Cultural											
<p>Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução.</p>											

	Inglês (EUA)	Português								
ITEM 9	Your relationship and social activities with your family	As suas relações e actividades sociais com a sua família								
<p>Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 9 , na versão escolhida, apresenta:</p>										
Equivalência	SIM	NÃO								
Semântica										
Idiomática										
Conceitual										
Cultural										
<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado							
<p>Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução.</p>										

	Inglês (EUA)	Português									
ITEM 10	Social activities with your friends, neighbors, or groups	Actividades sociais com os amigos, vizinhos ou grupos									
<p>Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 10 , na versão escolhida, apresenta:</p>											
Equivalência	SIM	NÃO	<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tr> <td>Inalterado</td> <td>Pouco alterado</td> <td>Muito alterado</td> <td>Completamente alterado</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado		Completamente alterado							
Semântica											
Idiomática											
Conceitual											
Cultural											
<p>Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução</p>											

	Inglês (EUA)	Português								
ITEM 11	Your religious or spiritual activities	As suas actividades religiosas e espirituais								
<p>Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 11 , na versão escolhida, apresenta:</p>										
Equivalência	SIM	NÃO								
Semântica										
Idiomática										
Conceitual										
Cultural										
<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Inalterado</th> <th>Pouco alterado</th> <th>Muito alterado</th> <th>Completamente alterado</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado							
<p>Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução</p>										

	Inglês (EUA)		Português			
ITEM 12	Your involvement in community or civic activities		O seu envolvimento em actividades comunitárias ou cívicas			
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 12 , na versão escolhida, apresenta:						
Equivalência	SIM	NÃO	Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:			
Semântica			Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:			
Idiomática						
Conceitual						
Cultural						
			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado
Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução.						

--

	Inglês (EUA)		Português								
ITEM 13	Your self-improvement or self –expression activities		As suas actividades de auto desenvolvimento ou auto expressão								
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, o item 13, na versão escolhida, apresenta:											
Equivalência	SIM	NÃO	Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta: Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se: <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tr> <td>Inalterado</td> <td>Pouco alterado</td> <td>Muito alterado</td> <td>Completamente alterado</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </table>	Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado		Completamente alterado							
Semântica											
Idiomática											
Conceitual											
Cultural											
Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução.											

	Inglês (EUA)	Português								
Escala	Not very Much 1-2-3-4-5-6-7 Very Much Not aplicable	Nada - 1 2 3 4 5 - Muito <input type="checkbox"/> - Não aplicável								
Selecione a versão que melhor traduz em comparação com o instrumento original na versão em Português, a escala, na versão escolhida, apresenta:										
Equivalência	SIM	NÃO								
Semântica										
Idiomática										
Conceitual										
Cultural										
<p>Caso tenha assinalado NÃO em qualquer uma das equivalências, por favor, justifique sua resposta:</p> <p>Na sua opinião, ao comparar a versão original e a tradução escolhida, considera que este item apresenta-se:</p> <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tr> <td>Inalterado</td> <td>Pouco alterado</td> <td>Muito alterado</td> <td>Completamente alterado</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>			Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado				
Inalterado	Pouco alterado	Muito alterado	Completamente alterado							
Caso considere pertinente, deixe abaixo sugestões para modificações de algum termo ou sugestão de uma nova tradução.										

**Anexo III- Classificação Adaptada da Interferência da Doença
Crónica**

Classificação Adaptada da Interferência da Doença Crónica

Classificação adaptada da Interferência da Doença Crónica é específica para avaliar o impacto da cronicidade na vida das pessoas. Tendo sido desenvolvido originalmente por Gerald Devins e colaboradores em 1983 e 1990, (Devins, et al, 1983), (Devins et al, 1990). Posteriormente foi adaptado por Kate Lorig e Colaboradores em 2001 (Lorig et al, 2001) no contexto do desenvolvimento de programas de autogestão da doença crónica. Traduzido por LUZ, E, BASTOS, F, VIEIRA, M. (2014).

Por favor, de uma escala que varia entre 0 e 4, em que

0 -Nada

1-Quase nada

2-Muito pouco

3-Um pouco

4 -Muito

Refira o número que melhor descreve a sua situação de vida, neste momento.

Em que medida a sua doença ou tratamento interfere com:

1. A sua perceção de sentir-se saudável;
2. As coisas que come e bebe;
3. A sua rotina diária, incluindo o seu emprego, tarefas domésticas, recados e outras tarefas do dia a dia;
4. As suas atividades recreativas e de lazer, por exemplo desporto, jardinagem;
5. As suas atividades ligeiras como ver televisão, ouvir musica e costurar;
6. A sua situação financeira;
7. A relação com o seu esposo/a ou companheiro/a;
8. A sua vida sexual;
9. As suas relações e atividades sociais com a sua família;
10. Atividades sociais com os amigos, vizinhos ou grupos;
11. As suas atividades religiosas e espirituais;
12. O seu envolvimento em atividades comunitárias ou cívicas;
13. Aprendizagem e expressão artística e /ou plástica.

Anexo IV-Autorização da Diretora Executiva do ACES Lisboa Central

Exma. Sr.ª Directora Executiva ACES Lisboa Central
Dr.ª Maria do Rosário Fonseca

Nada a opor
deu resposta

C. Ética de
ARSLVT

Assunto: Pedido de Autorização para Realização de Estudo de Investigação

Eu, Doutoranda, Elisabete Lamy da Luz, integrada no VII curso de Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, estando na fase de realização da Tese, sob a orientação da Sr.ª Prof.ª Doutora Fernanda Bastos e a Sr.ª Prof.ª Doutora Margarida Vieira, venho por este meio solicitar a vossa excelência autorização para a recolha de dados no ACES Lisboa Central.

Os dados recolhidos são confidenciais e, em momento algum os participantes serão identificados, acrescentando ainda, sob compromisso de honra, que o funcionamento do ACES não será posto em causa. O objectivo desta solicitação prende-se com a identificação de pessoas, com idades compreendidas entre os 18 e os 65 anos, portadoras de doenças crónicas, no âmbito do projecto de tese de doutoramento cujo o tema é: " *O Empowerment como Resultado Sensível aos Cuidados de Enfermagem nas Pessoas com Doença Crónica*", os dados recolhidos no ACES são uma forma de identificação das pessoas com doença crónica, que serão posteriormente contactadas para aplicação de um questionário.

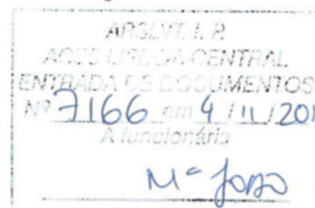
Aguardo resposta, caso a mesma seja positiva então efectuarei o respectivo envio do projecto para a Comissão de Ética da ARSLVT, com V. conhecimento.

Lisboa, 4 de Novembro de 2013

Pede Deferimento

Elisabete Lamy da Luz

Elisabete Lamy da Luz



Anexo V- Autorização da ARSLVT, IP

Exma. Sr.ª
Dr.ª Elisabete Lamy da Luz
luzelisabete10@gmail.com

C/C:

Sua Referência	Sua Comunicação de	Nossa Referência	Data
		1.7719/CES/2014	10-07-2014

Assunto: "O Empowerment como resultado sensível aos cuidados de enfermagem na autogestão dos regimes terapêuticos."

- Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT – Proc.020/CES/INV/2014

A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT, apreciou o projecto mencionado em epígrafe, tendo sido deliberado um parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido por aquela Comissão, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização,

Com os melhores cumprimentos,

O Vice - Presidente do Conselho Directivo



Luis Pisco

Parecer
Proc.20/CES/INV/2014

Título: “O Empowerment como Resultado Sensível aos Cuidados de Enfermagem na Autogestão dos Regimes Terapêuticos”

Âmbito do estudo: Doutoramento em Enfermagem Universidade Católica Portuguesa

Enquadramento institucional do proponente: Enfermeira no ACES Lisboa Central – UCSP da Penha de França

Investigador(es): Elisabete Lamy da Luz

Orientador(es): Sr.ª Prof.ª Doutora Fernanda Santos Bastos,

Co-orientadora: Sr.ª Prof.ª Doutora Margarida Maria Vieira Silva

Junta declaração de orientação das orientadoras

Fundamentação do estudo:

O Empowerment está relacionado com o estado de saúde e contribui para o mesmo, mas é independente deste. A sua avaliação permite identificar estratégias e intervenções de enfermagem inovadoras que contribuam para a capacitação em saúde. Quando as variáveis do Empowerment são avaliadas individualmente os achados sugerem que a autoeficácia e a autogestão parecem ser conceitos significativos para a compreensão do Empowerment, sendo forças individuais poderosas que contribuem para resultados positivos no campo da saúde. Uma intervenção educacional empoderadora será aquela que promove a liberdade individual e o self activo e reflexivo como princípios ideológicos de base para a educação. A evidência encontrada neste estudo (n= 29 artigos, 3,74%) aponta para a necessidade de desenvolvimento e aprofundamento do conhecimento da mesma, sobretudo ao nível do conceito e da sua aplicação à Enfermagem. Não encontramos, até ao momento, nenhum artigo que abordasse a temática do Empowerment no contexto da autogestão dos regimes terapêuticos. A avaliação do nível de Empowerment nas pessoas com doença crónica permite-nos medir uma parte que consideramos significativa do impacto do cuidado de Enfermagem na autogestão do regime terapêutico, sendo um indicador da qualidade dos cuidados dos cuidados e serviços de saúde.

I Apreciação:

Trata-se de um trabalho de investigação que coloca uma questão pertinente e devidamente fundamentada. No sentido de dar continuidade à análise ética do projeto enviado solicita-se a seguinte informação/esclarecimentos:

- Na população / amostra definidas não é claro se se trata de residentes na área geográfica, ou se se trata de utentes do ACES
- Importa ainda saber qual é o tamanho calculado para a amostra;
- Deve esclarecer qual o tamanho do grupo focal; rever o critério do tempo de exercício (gralha?);
- O acesso aos dados dos utentes para investigação deverá apenas acontecer na estrita medida da sua necessidade e após autorização dos mesmos; pelo que, deverá ser solicitada a identificação dos prováveis participantes e, tal como previsto em declaração própria só deverão ser dados ao investigador após autorização prévia dos utentes; não deverá ser solicitado o acesso direto aos dados

O instrumento de colheita de dados deve ser remetido, tal como vai ser apresentado aos utentes, devendo ainda esclarecer:

Adapted Illness Intrusiveness Ratings (Stanford Patient Education) – o instrument apresentado encontra-se na versão original – deve ser enviado na sua forma que vai ser aplicado aos utentes, acompanhado dos procedimentos realizados e a realizar para a sua validação.

O **Instrumento de caracterização do estilo gestão do regime terapêutico** – Segundo a investigadora encontra-se em validação e, apresenta-se dividido em 3 partes: aparentemente 2 dirigidas ao utente e a 3ª aos enfermeiros (infere-se pela leitura do texto do título e do texto introdutório). Não se entende esta divisão no mesmo instrumento, nem está identificada a forma como esta resposta vai ser articulada, (se vai) com o cliente respectivo. Importa ainda esclarecer em que fase de validação o instrumento está e, não estando completa, como se assegura a validade do mesmo. Falta ainda indicar no instrumento os autores do mesmo e responsáveis pela tradução e validação.

Escala de avaliação do Empowerment dos clientes - Importa saber se este instrumento está validade para a população portuguesa

Da informação que visa o consentimento: Os objetivos devem estar explícitos e de acordo com os descritos no projeto; da informação não consta qualquer dado no que respeita a uma possível entrevista que parece estar prevista na recolha de dados, nem como se procederá ao emparelhamento dos dados (se tal tiver que acontecer); - 2ª fase do estudo; a exclusão do estudo por número de questões não respondidas deve ainda estar explícita. O formulário deve ainda estar previsto em duplicado; Importa ainda esclarecer sobre a informação dirigida aos enfermeiros do grupo focal

Importa ainda esclarecer o papel dos colaboradores e a sua declaração de compromisso deve ter identificado o estudo, assim como o que dele se espera.

Declaração de interesses: Nada a declarar

24 de Março de 2014

II Apreciação

Após apreciação das respostas às objeções, ficaram por resolver:

- a Informação sobre a autoria original do **Adapted Illness Intrusiveness Ratings (Stanford Patient Education)** deve ser mantida no questionário traduzido;
- do documento enviado continua a não constar a possibilidade de exclusão do estudo por número de questões não respondidas deve ainda estar explícita;
- Deverá ainda ser enviado o texto de consentimento para a entrevista.
- A informação dirigida aos enfermeiros do grupo focal deve ser enviada a esta CES

Declaração de interesses: Nada a declarar

23 de Abril de 2014

III Apreciação

Trata-se de um trabalho de investigação que coloca uma questão pertinente e devidamente fundamentada.

Numa primeira apreciação foram colocadas objeções, tendo a sua maioria ficado respondidas satisfatoriamente, ficando por resolver 4 questões, 3 das quais relacionadas com os pedidos de consentimento aos participantes.

Ficaram por resolver 2 questões:

- 1- O texto de consentimento informado para a participação no questionário deve explicitar que, se o número de questões não respondidas for superior a 25%, o questionário / participação no estudo será anulada;
- 2- Do texto de consentimento informado para a participação nas entrevistas devem ser retiradas as alternativas que não digam respeito a este estudo em concreto.

Tendo em conta o teor do parecer, propõe-se a emissão de um parecer favorável condicionado à resolução destas duas questões.

Declaração de interesses: Nada a declarar

20 de Maio de 2014

IV Apreciação

Das respostas enviadas:

1 – acrescentado o texto: *É importante que responda a todas as questões dos questionário, se o número de questões não respondidas for inferior a 25% das respostas na totalidade, o questionário ou participação no estudo será anulada* pela leitura do projeto parecer ser: *se o número de questões não respondidas for superior a 25% das respostas na totalidade, o questionário ou participação no estudo será anulada*

2 – foi enviado o texto já rececionado anteriormente – deve ser retirado texto: *e que não será publicada ou comunicada sem a minha autorização.*

eu permito, também que o questionário seja utilizado para (assinale com um X, se autoriza):

1. *Outros projetos de investigação.*
2. *Ensino e demonstração na Escola ou nas Unidades Funcionais.*
3. *Ensino e demonstração em reuniões profissionais no exterior da Escola e Unidades Funcionais.*

Anexo VI-Consentimento informado para aplicação do questionário

CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO

Título: “*Empowerment* ” como resultado sensível aos cuidados de enfermagem na autogestão do regime terapêutico na doença crónica”

Investigador: Elisabete Lamy da Luz (969311495)

Estamos a efectuar um estudo sobre “O *Empowerment Empowerment Empowerment* Como Resultado Sensível aos Cuidados de Enfermagem na Autogestão do Regime Terapêutico na doença crónica”. Este estudo tem como finalidade melhorar os cuidados prestados às pessoas com doença crónica, assim como a educação prestada nas unidades de saúde do ACES Lisboa Central. Pretendemos compreender o impacto da doença crónica na sua vida, o seu estilo de gestão do regime terapêutico e o seu *Empowerment Empowerment Empowerment* ou capacitação.

É importante que responda a todas as questões dos questionários. Não existem respostas certas ou erradas pelo que qualquer resposta é considerada correta, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas. Para o preenchimento do questionário, ao longo do mesmo encontrará indicações específicas para o realizar.

A escolha de participar ou não no estudo é voluntária, sendo livre para se retirar do mesmo em qualquer momento. Se optar por não participar ou se desistir de fazer parte da investigação, pode estar seguro que em nada será afetado (a).

Todos os dados obtidos neste estudo serão confidenciais. A sua identificação será o número do questionário que só investigador principal o próprio o sabe. Os resultados serão facultados caso sejam solicitados a seu pedido (**ao abrigo da Lei de Proteção de Dados Pessoais / Lei nº 67/98 de 26 de Outubro**).

Este trabalho está a ser elaborado por uma equipa de investigação da Universidade Católica Portuguesa, no âmbito do Doutoramento em Enfermagem. Para qualquer informação adicional estamos ao seu dispor através do seguinte contacto: 969311495.

A sua colaboração é muito importante neste processo, por isso pedimos que responda a todas as questões.

Muito obrigada pela atenção dispensada

Elisabete Luz

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Investigadores: Elisabete Luz

Pelo presente, consinto que eu _____, participe neste trabalho de investigação, através do questionário. Compreendo que sou livre de não participar no estudo, e que se eu aceitar participar neste, sou livre de me retirar do mesmo. Compreendo que se eu não participar ou me retirar do estudo, não importa em que momento, em nada serei afetado(a). (Declaração de Helsínquia, 2008).

Reconheço que as ações de investigação, referidas em carta anexa, me foram explicadas e esclarecidas todas as minhas dúvidas. Compreendo as vantagens de participar no estudo, e que tenho o direito de colocar qualquer questão sobre o mesmo, a investigação ou os métodos utilizados, agora e durante a realização do mesmo.

Asseguraram-me que a informação por mim cedida será guardada de forma confidencial e que não será publicada ou comunicada sem a minha autorização.

Assinatura do inquirido: _____

Data ____/____/____

Assinatura do investigador: _____

Data ____/____/____

Em caso de dúvida contactar o investigador, cujo número de telefone se encontra na carta anexa.

Anexo VII- Consentimento informado para a entrevista

CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO

Título: “O *Empowerment* ” como resultado sensível aos cuidados de enfermagem na autogestão do regime terapêutico na doença crónica”

Investigador principal: Elisabete Lamy da Luz (969311495)

Relativamente ao estudo, “O *Empowerment* Como Resultado Sensível aos Cuidados de Enfermagem na Autogestão do Regime Terapêutico na doença crónica”, no qual participou. Foi selecionado/a para ser entrevistado/a.

A escolha de participar ou não no estudo é voluntária, sendo livre para se retirar do mesmo em qualquer momento. Se optar por não participar ou se desistir de fazer parte da investigação, pode estar seguro que em nada será afetado (a).

Todos os dados obtidos neste estudo serão confidenciais. A sua identificação será o número do entrevista que só investigador principal o próprio o sabe. Os resultados serão facultados caso sejam solicitados a seu pedido (ao abrigo da Lei de Proteção de Dados Pessoais / Lei nº 67/98 de 26 de Outubro).

Este trabalho está a ser elaborado por uma equipa de investigação da Universidade Católica Portuguesa, no âmbito do Doutoramento em Enfermagem. Para qualquer informação adicional estamos ao seu dispor através do seguinte contacto: 969311495.

A sua colaboração é muito importante neste processo, por isso pedimos que responda a todas as questões.

Muito obrigada pela atenção dispensada

Elisabete Luz

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Investigadora: Elisabete Lamy da Luz

Pelo presente, consinto que eu _____, participe neste trabalho de investigação, autorizando a gravação audio da entrevista estruturada. Compreendo que sou livre de não participar no estudo, e que se eu aceitar participar neste, sou livre de me retirar do mesmo. Compreendo que se eu não participar ou me retirar do estudo, não importa em que momento, em nada serei afetado(a).

Reconheço que as ações de investigação, referidas em carta anexa, me foram explicadas e esclarecidas todas as minhas dúvidas. Compreendo as vantagens de participar no estudo, e que tenho o direito de colocar qualquer questão sobre o mesmo, a investigação ou os métodos utilizados, agora e durante a realização do mesmo.

Asseguraram-me que a informação por mim cedida será guardada de forma confidencial e que não será publicada ou comunicada sem a minha autorização.

Nome _____

Assinatura do Entrevistado: _____ -

Data ____/____/____

Assinatura da investigadora: _____

Em caso de dúvida contactar a investigadora, cujo número de telefone se encontra na carta anexa.

Anexo VIII- Plano da entrevista semi estruturada

GUIÃO DA ENTREVISTA

Preparação da Entrevista:

O participante deve ser estimulado a escolher o local e o horário. É sempre possível negociar, mas é fundamental atender às condições do entrevistado. O ambiente de trabalho ou domicílio do participante pode ser adequado se o ajudar a sentir-se confortável, mas não deve haver ouvintes nem interrupções (caso haja terão que ser registados). Procurar saber se os 21 participantes identificados pelos questionários estarão dispostos e em condições de colaborar. É um risco sempre presente o investigador influenciar o entrevistado involuntariamente, provocando distorções nas respostas. A instituição a que está ligado, a forma de vestir, o tipo de abordagem, a personalidade, a linguagem, a diferença de realidades culturais, o tema do questionário podem induzir o entrevistado a tentar responder de forma diferente do que pensa ou do que faria em outra ocasião. É fundamental identificar e minimizar fatores que possam causar distorções nas respostas.

Postura do Entrevistador e Participante- linguagem corporal /verbal e não-verbal:

Na fase da introdução, olha diretamente para o participante, quando inicia a entrevista fazer a pergunta introdutória, mantendo o olhar. Sucessivamente, fazer as questões planeadas seguindo a ordem das mesmas. Observar a linguagem não-verbal do participante.

Aspetos a observar:

- Olhar (se olha diretamente, se desvia o olhar);
- Gestos;
- A escolha do lugar. Geralmente, quem sente empatia, senta-se perto, procurando proteção, (se tiver medo) conforto e bem-estar, se forem amigos, ou poderá sentar-se longe do entrevistador “à defesa”. Pode sentar-se frente a frente, se pretender “desafiar”.

Para-linguagem (volume e tom do discurso).

A forma como o participante olha e se senta determina a condução da entrevista pelo entrevistador. Para a realização da mesma, elaborámos um guião orientador constituído por sete blocos. No primeiro bloco procedemos à legitimação da entrevista, sendo nos restantes blocos abordadas as questões que dão resposta aos objetivos.

Blocos temáticos	Objetivos	Questões	Observações
Bloco A-legitimação da Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Legitimar a entrevista. - Motivar o entrevistado 	<p>1– <i>Informar, em termos gerais, o entrevistado acerca do trabalho de investigação e dos objetivos.(carta de explicação do estudo e o consentimento informado)</i></p> <p>2– <i>Pedir a colaboração do entrevistado pois o seu contributo é considerado importante para a realização do trabalho.</i></p> <p>3 – <i>Assegurar a confidencialidade das informações prestadas.</i></p> <p>4 – <i>Garantir que os dados só serão utilizados no âmbito do trabalho.</i></p> <p>5 – <i>Pedir autorização para gravar a entrevista com base no compromisso do anonimato.</i></p>	<p>3m.</p> <p>Responder a todas as questões colocadas pelo entrevistado, sem desvio dos objetivos do bloco.</p> <p>Procurar que as entrevistas se desenrolem num ambiente e contexto adequados.</p>
Bloco B-Fatores facilitadores e barreiras do processo <i>Empowerment</i> <i>Empowerment</i> <i>Empowerment</i>	Identificar fatores facilitadores e barreiras ao processo de <i>Empowerment</i> <i>Empowerment</i> <i>Empowerment</i>	Antes do diagnóstico da sua doença o que o levou ao médico? Quando soube o que sentiu e pensou? O que o ajudou a lidar com a doença / regime terapêutico ? que barreiras identificou?	8m
Bloco C- Experiência das pessoas em relação ao processo	Compreender a experiência das pessoas relativamente ao processo	Gostaria de partilhar o que pensou e sentiu quando soube que tinha a doença. Por favor, relate um episódio ou momento de crise e como o enfrentou. Como se vê relativamente à gestão do seu regime terapeutico ?	10 m
Bolco D- Estratégias empoderadoras	Compreender a percepção dos utentes relativamente as estratégias empoderadoras	Verificamos pelas suas respostas ao questionário com que já participou neste estudo que é uma pessoa que participa. na gestão da sua doença crónica e regime terapêutico, como tem conseguido? Que estratégias o poderiam ajudar a tomar decisões na sua doença / regime terapêutico? O que aprendeu até ao momento ?	11

Bloco E. Atitudes e Intervenções dos profissionais de saúde	Identificar a percepção das pessoas relativamente às atitudes e intervenções dos enfermeiros	<p>Relate uma situação / interação com um enfermeiro em que se tenha sentido capaz de tomar decisões relativamente ao seu regime terapeutico.</p> <p>Relate uma situação / interação em que não se tenha sentido capaz</p> <p>È capaz de nos relatar uma situação em que um profissional tenha desvalorizado o seu conhecimento sobre a sua condição/doença?</p> <p>Se fosse profissional de saúde (enfermeiro) como ajudaria as pessoas com a sua doença crónica para que estas fossem capazes de tomar decisões.</p> <p>Que atitudes dos profissionais de saúde, na sua opinião ,são determinantes para ajudar as pessoas a tomar decisões e gerir o seu regime terapeutico.</p>	15
Bloco F- Fim da Entrevista	Terminar a entrevista favorecer a recolha de informação considerada pertinente,	<p>Questionar o participante se têm algo a relatar que considere importante para a temática que o entrevistador não tenha questionado.</p> <p>Agradecer a participação na entrevista .</p>	10m
			Total :60 minutos

Anexo IX- Resultados Quantitativos: Tabela Resumo

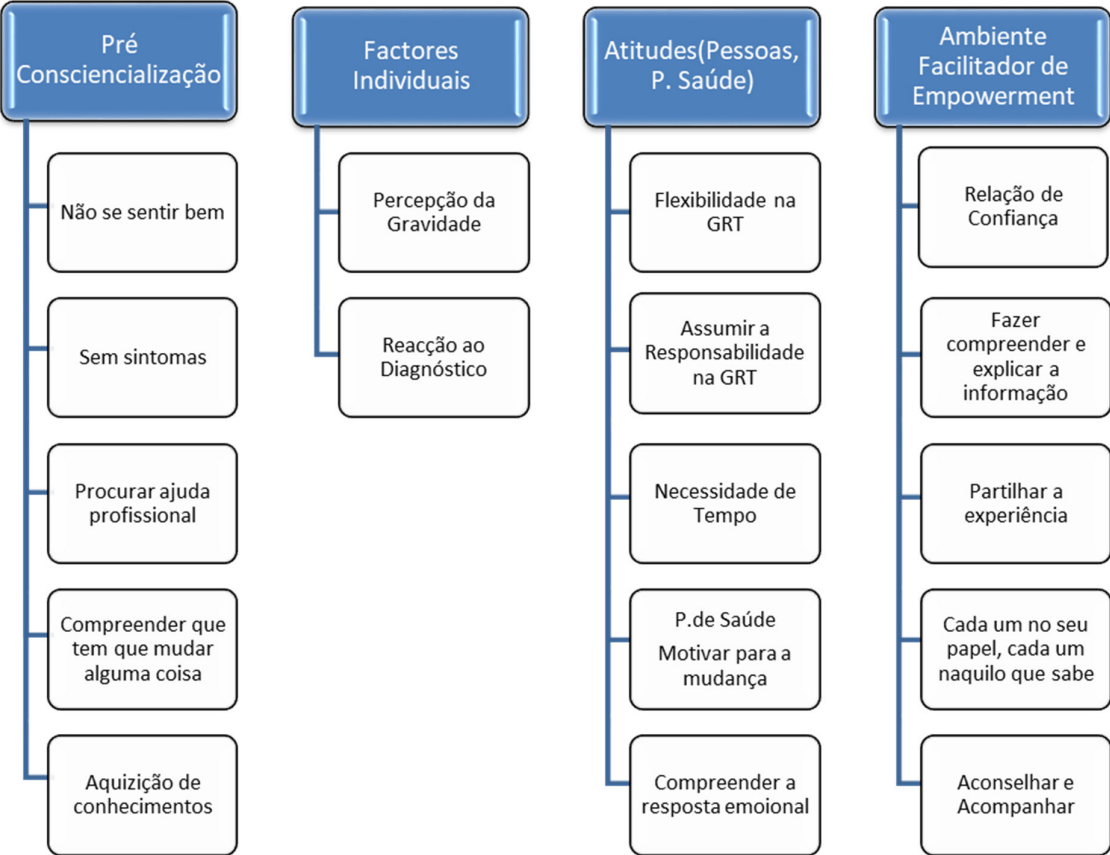
Variáveis Sociodemográficas Clínicas	Interferência DC	Empowerment Individual	Estilos de GRT
Idade T.ANOVA		<p>Identidade ($F_{(270,2)}= 4,82, p=0,009$), Autonomia e Poder ($F_{(270,2)}=7,94, p<0,001$), relativamente aos grupos dos 18-50 anos e 61-65 anos .</p> <p>Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:</p> <p>-Diferenças estatisticamente significativas entre os grupos 18 aos 50 anos e 61-65 anos ($p=0,007$), na Identidade, com resultados médios superiores nos últimos ($M=3,62, DP=0,61$), comparado com os primeiros ($M=3,30, DP=0,72$).</p> <p>- Diferenças estatisticamente significativas entre os grupos dos 18 a 50 anos com os grupos de idades entre 51-60 anos ($p=0,023$) e 61-65 anos ($p <0,001$), na Autonomia e poder, com resultados médios mais elevados no grupo de idades entre 18-50 anos ($M=3,11, DP=0,77$).</p>	<p>($F_{(270,2)}=12,45, p<0,001$) score Formalmente Guiado nas pessoas nos grupos etários dos 61-65 anos.</p> <p>Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:</p> <p>- Diferenças estatisticamente significativas entre os grupos dos 18 a 50 anos com os grupos de idades entre 51-60 anos ($p=0,001$) e 61-65 anos ($p <0,001$), no score Formalmente Guiado, com resultados médios mais elevados no grupo de idades entre 61-65 anos ($M=2,61, DP= 0,61$).</p>
Estado civil T.ANOVA	<p>Atividades instrumentais ($F_{(270,3)}= 3,47, p=0,017$), na intimidade ($F_{(270,3)}=3,40, p=0,019$) e no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($F_{(270,3)}=3,13, p=0,026$).</p> <p>Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:</p> <p>-Diferenças entre os indivíduos solteiros comparativamente aos casados ($p=0,019$), na interferência da doença crónica nas atividades instrumentais, com resultados médios mais elevados nos indivíduos solteiros ($M=2,14, DP=1,36$) em relação aos casados ($M=1,44, DP=1,23$).</p> <p>-Diferenças entre os indivíduos divorciados comparativamente aos viúvos ($p=0,048$), na interferência da doença crónica na intimidade, com resultados médios mais elevados nos indivíduos divorciados ($M=1,32, DP=0,25$), que nos viúvos ($M=0,33, DP=1,05$).</p> <p>-Diferenças entre os indivíduos divorciados comparativamente aos casados ($p=0,027$), na interferência da doença crónica no relacionamento e desenvolvimento pessoal, com resultados médios mais elevados nos indivíduos divorciados ($M=0,52, DP=10,00$), comparativamente aos casados ($M=0,18, DP=0,48$).</p>		

Variáveis Sociodemográficas Clínicas	Interferência DC	Empowerment Individual	Estilos de GRT
Escolaridade T.ANOVA		<p>(F (270,3) =3,02, p=0,030), autonomia e poder (F (270,3) =3,90, p=0,009).</p> <p>Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:</p> <p>-Diferenças estatisticamente significativas entre o grupo dos sujeitos com escolaridade ≤ 1º ciclo e os indivíduos que possuem licenciatura (p=0,049), na mestría, com resultados médios elevados no grupo dos sujeitos que possuem uma licenciatura (M=3,02, DP=1,05), em comparação com os sujeitos com escolaridade ≤ 1º ciclo (M=2,38, DP=1,35).</p> <p>-Diferenças estatisticamente significativas entre o grupo dos que possuem o grau secundário e os que têm o primeiro ciclo (p=0,004), na autonomia e poder, com resultados médios mais elevados nos sujeitos com o grau de secundário (M=3,06, DP=0,75), em comparação com o grupo do primeiro ciclo (M=2,53, DP=0,95). Não se verificando esta diferença nos que têm a licenciatura.</p>	<p>Em relação à escolaridade foram encontrados resultados estatisticamente significativos entre o score Formalmente Guiado (F(270, 3)=42.46, p<0,001) e score Negligente (F(270,3)=3,97, p=0,009).</p> <p>No score formalmente guiado, todos os níveis de escolaridade se distinguem entre si, com valores p que oscilam entre p=0,013 e p <0,001. Os resultados deste score baixam, à medida que a escolaridade aumenta. Por fim, no score negligente, os sujeitos que possuem o grau secundário apresentam resultados mais baixos (M=0,86, DP=0,64), comparativamente com os que têm no máximo o primeiro ciclo (M=1,28, DP=0,76).</p>
Idade de Diag. T.ANOVA	<p>Atividades instrumentais (F (270,3) =3,45, p=0,017), relacionamento e desenvolvimento pessoal (F (270,3) =3,86, p=0,010) em relação aos grupos etários dos 19-35 e no grupo com mais de 51 anos.</p> <p>O teste Tukey identificou maior interferência na vida diária no grupo dos 19 aos 35 anos (M=1,69, DP=1,48) comparado com o grupo das pessoas com mais 51 anos (M=1,40, DP=1,26) (p=0,035).</p>	<p>Identidade (F (270,3) =3,72, p=0,012).</p> <p>Na análise de comparações múltiplas através testes post-hoc, e usando o teste de Tukey os resultados sugerem:</p> <p>-Maior nível de <i>Empowerment</i> M=3,63, DP=0,59) no grupo das pessoas dos 36 aos 50 anos, em comparação com os outros sectores de idade; verificando-se que o nível de <i>Empowerment</i> é menor no grupo das pessoas com menos de 18 anos (M=3,15, DP=0,48), em comparação com o grupo das pessoas no sector dos 36 aos 50 anos. O mesmo resultado verifica-se no grupo das pessoas com mais de 51 anos (M=3,51, DP=0,70).</p>	

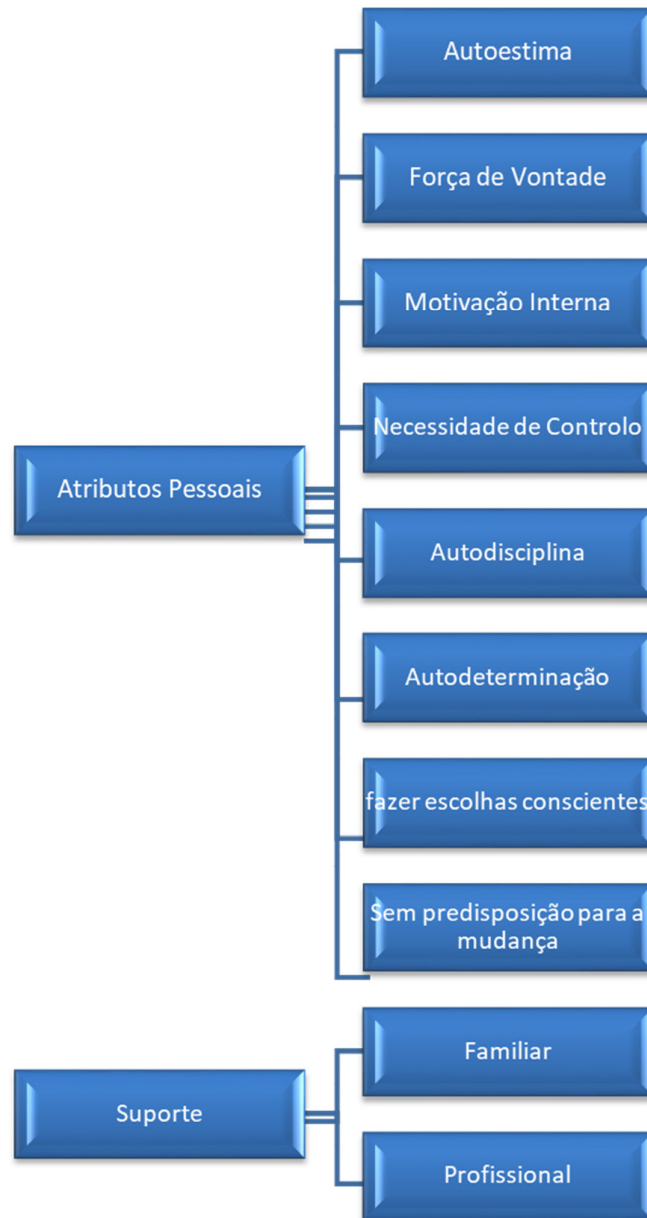
Variáveis Sociodemográficas Clinicas	Interferência DC	<i>Empowerment</i> Individual	Estilos de GRT
Nº de DC T.ANOVA	Atividades instrumentais ($F_{(270,3)}=16,76$, $p<0,001$), na intimidade ($F_{(270,3)}=12,88$, $p<0,001$) e no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($F_{(270,3)}=4,02$, $p=0,019$). O teste de Tukey mostrou que de uma forma global, quanto mais doenças estão identificadas no indivíduo maior a interferência sentida nas três dimensões analisadas.	($F_{(270,3)}=8,01$, $p<0,001$), percepção ($F_{(270,3)}=6,79$, $p<0,001$), autonomia e poder ($F_{(270,3)}=3,23$, $p=0,048$) relativamente à variável número de doenças. O teste de Tukey mostrou que quanto mais doenças estão identificadas no indivíduo menor nível de <i>Empowerment</i> , percepção, autonomia e poder.	Os estilos Formalmente Guiado ($F_{(270,3)}=3,07$, $p=0,048$) e Negligente ($F_{(270,3)}=11,07$, $p<0,001$). O teste de Tukey mostrou que de uma forma global, o número mais elevado de doenças relacionou-se com pontuações mais elevadas nos scores Formalmente Guiado e Negligente.
Diag. Ass. T. TSUDENT	Os indivíduos que têm diagnósticos associados apresentam níveis elevados nas seguintes dimensões: percepção das atividades instrumentais ($t(269)=6,49$, $p<0,001$), intimidade ($t(269)=5,30$, $p<0,001$) e relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t(269)=2,98$, $p=0,003$) em comparação com as pessoas sem diagnósticos associados.	Também os indivíduos que não têm outros diagnósticos associados à sua doença principal apresentaram níveis elevados nas seguintes dimensões da escala: percepção ($t(269)=3,67$, $p<0,001$), autonomia e poder ($t(269)=2,09$, $p=0,038$), em comparação com os indivíduos que tem diagnósticos associados.	No grupo dos sujeitos do estudo que referiram que não tinham outros diagnósticos associados à doença principal o score do estilo Negligente foi mais baixo ($t(269)=3,48$, $p<0,001$).
Internamentos T. TSUDENT	As pessoas que tiveram internamento (s) percecionam um maior impacto na interferência nas atividades instrumentais ($t_{(269)}=5,49$, $p<0,001$), intimidade ($t_{(269)}=4,47$, $p<0,001$) relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t_{(269)}=2,58$, $p=0,011$).	Verifica-se que os sujeitos do estudo, que não tiveram internamento, apresentam resultados mais elevados nas dimensões da escala de <i>Empowerment</i> : ($t_{(269)}=3,28$, $p<0,001$), percepção ($t_{(269)}=3,30$, $p<0,001$) e identidade ($t_{(269)}=2,34$, $p=0,020$).	:Nos sujeitos do estudo, que não tiveram internamento, verificou-se resultados elevados no score Responsável ($t_{(269)}=3,64$, $p<0,001$). Já o score Negligente é superior nos indivíduos que tiveram internamento ($t_{(269)}=4,09$, $p<0,001$).
Complicações T. TSUDENT	As complicações têm impacto nas atividades instrumentais ($t(269)=8,88$, $p<0,001$), na intimidade ($t(269)=5,66$, $p<0,001$) e relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t(269)=3,18$, $p=0,002$).		O grupo dos indivíduos que referem mais complicações relacionadas é aquele onde é observado um score do estilo Negligente mais elevado ($t(269)=4,54$, $p<0,001$).
Polimedicação T. TSUDENT	A interferência mais elevada nas atividades instrumentais ($t(269)=7,34$, $p<0,001$), na intimidade ($t(269)=5,39$, $p<0,001$) e no relacionamento e desenvolvimento pessoal ($t(269)=4,36$, $p<0,001$) nos sujeitos do estudo que tomam mais de dois comprimidos por dia.	Foram identificados níveis mais baixos de <i>Empowerment</i> ($t(269)=3,62$, $p<0,001$), percepção ($t(269)=3,94$, $p<0,001$), mestria ($t(269)=2,77$, $p=0,006$) e autonomia e poder ($t(269)=2,19$, $p=0,029$), nos indivíduos que tomam mais de dois comprimidos.	Os scores do estilo Formalmente Guiado ($t(269)=3,60$, $p<0,001$) e Negligente ($t(269)=4,47$, $p<0,001$) apresentaram valores mais elevados nos indivíduos que tomam mais de dois comprimidos.

Anexo X- Resultados Qualitativos: Tabela Resumo

CONSCIENCIALIZANDO-SE DA NECESSIDADE DE MUDAR



PERCECIONANDO-SE COMO SENDO CAPAZ DE MUDAR



DECIDINDO MUDAR

