

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO (ORIGINAL)

Validação de conteúdo de um instrumento de avaliação do impacto do transtorno neurocognitivo na família

Content validation of an instrument to assess the impact of neurocognitive disorders in the family

Validación de contenido del instrumento para evaluar el impacto del trastorno neurocognitivo en la familia

Mafalda Sofia Gomes Oliveira da Silva ¹

 <https://orcid.org/0000-0002-2509-5566>

Luís Octávio de Sá ²

 <https://orcid.org/0000-0001-9687-413X>

¹ Escola Superior de Saúde de Santa Maria, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Porto, Portugal

² Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Porto, Portugal

Resumo

Enquadramento: O diagnóstico de uma doença crónica e incapacitante implica mudanças profundas na dinâmica familiar, com exigências acrescidas para a prestação dos cuidados de enfermagem à família.

Objetivo: Validar o conteúdo da escala de avaliação do impacto do transtorno neurocognitivo na família através de painel Delphi.

Metodologia: Foi utilizada a metodologia Delphi, recorrendo-se a um painel de 42 peritos para reunir consensos acerca da pertinência e do conteúdo de um conjunto de itens. A recolha e análise de dados da 1ª ronda decorreu em abril e a 2ª ronda em junho de 2018.

Resultados: Dos 86 itens submetidos ao consenso, foram sugeridas adaptações em 10 itens para que ficassem mais claros e de fácil compreensão. A versão final ficou constituída por 68 itens.

Conclusão: Os resultados do estudo permitiram encontrar, entre peritos, um consenso que nos permite validar o conteúdo de uma proposta de instrumento de avaliação do impacto do transtorno neurocognitivo na família.

Palavras-chave: revisão por pares; demência; relações familiares; cuidados de enfermagem; estudo Delphi

Abstract

Background: The diagnosis of a chronic and disabling disease implies profound changes in family dynamics, with increased demands for the provision of nursing care to the family.

Objectives: To validate the content of the scale to assess the impact of neurocognitive disorder on the family through the Delphi panel.

Methodology: The methodology used was the Delphi method, using a panel of 42 experts in the area to gather consensus about the pertinence and content of a set of items. Data collection and analysis in the first round took place at the beginning of April and the second round at the end of June 2018.

Results: Of the 86 items presented to experts, adaptations in 10 items were suggested to make them clearer and easier to understand. The final version consists of 68 items.

Conclusion: The results of the study made it possible to find, among experts, the consensus that allows validating the content of the proposal for an instrument to assess the impact of neurocognitive disorders in the family.

Keywords: peer review; dementia; family relations; nursing care; Delphi study

Resumen

Marco contextual: El diagnóstico de una enfermedad crónica e incapacitante implica profundos cambios en la dinámica familiar y demanda más cuidados de enfermería para la familia.

Objetivo: Validar el contenido de la escala de evaluación del impacto del trastorno neurocognitivo en la familia a través del método Delphi.

Metodología: Se utilizó la metodología Delphi y se recurrió a un panel de 42 expertos para lograr un consenso sobre la pertinencia y el contenido de un conjunto de ítems. La recopilación y el análisis de los datos de la primera ronda se llevó a cabo en abril y de la segunda ronda en junio de 2018.

Resultados: De los 86 puntos presentados al consenso, se sugirieron adaptaciones en 10 ítems para hacerlos más claros y fáciles de entender. La versión final consistió en 68 ítems.

Conclusión: Los resultados del estudio permitieron encontrar, entre los expertos, un consenso que permite validar el contenido de una propuesta de instrumento de evaluación del impacto del trastorno neurocognitivo en la familia.

Palabras clave: revisión por expertos; demencia; relaciones familiares; atención de enfermería; estudio de Delphi

Autor de correspondência:

Mafalda Sofia Gomes Oliveira da Silva
Email: mafalda.silva@santamariasaude.pt

Recebido: 15.10.19

Aceite: 20.04.20



Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra

FCT
Fundação para a Ciência e a Tecnologia

Como citar este artigo: Silva, M. S. G. O., & Sá, L. O. (2020). Validação de conteúdo de um instrumento de avaliação do impacto do transtorno neurocognitivo na família. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(2), e19074. doi:10.12707/RIV19074



Introdução

O envelhecimento populacional tem vindo a acentuar-se nos últimos anos, acarretando situações de dependência nos autocuidados e nas atividades instrumentais de vida diária (Instituto Nacional de Estatística, 2017). O aumento da esperança média de vida, as comorbilidades existentes e a falta de estruturas de apoio têm sido determinantes para o aumento das necessidades em diferentes domínios no processo de cuidar. As políticas de saúde e as respostas necessárias tendem a adaptar-se a esta nova realidade e às exigências das pessoas doentes e suas famílias. O transtorno neurocognitivo (TNC) é considerado uma síndrome que afeta a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade de realização das atividades diárias. A falta de consciencialização e incompreensão em todo o mundo resulta na estigmatização, barreiras ao diagnóstico e tratamento, que afeta as pessoas doentes, os cuidadores, as suas famílias e as sociedades a nível físico, psicológico e económico. A família é um sistema complexo que influencia a saúde individual e coletiva dos diferentes membros que constituem o agregado familiar. O surgimento de uma doença crónica e incapacitante assume repercussões profundas na dinâmica familiar e, neste sentido, o contexto familiar deve ser considerado um dos focos de atenção nos cuidados de saúde. Ao considerarmos a família como entidade a envolver na prestação de cuidados de enfermagem é importante adotar estratégias para uma melhor compreensão do impacto que ocorre com o surgimento do TNC em um dos seus membros. É reconhecida a complexidade do estudo dos fenómenos associados ao processo de cuidar. Sabendo da necessidade de conhecermos a envolvimento dos diferentes membros que coabitam com o cuidador e com a pessoa doente, é objetivo do presente estudo construir um instrumento de avaliação do impacto do TNC na família que coabita com a pessoa doente.

Os resultados deste trabalho podem constituir uma mais-valia na prática clínica de enfermagem, para identificar adequadamente as necessidades sentidas não só pelos cuidadores, mas também pelos familiares que coabitam diariamente com as pessoas portadoras de TNC, permitindo-lhes delinear intervenções de enfermagem mais efetivas para as necessidades de adaptação de cada família como um todo e de cada membro em particular, adotando uma prática de enfermagem baseada em evidências.

O objetivo deste estudo foi validar o conteúdo da escala de avaliação do impacto do TNC na família através de painel Delphi.

Enquadramento

A abordagem principal na avaliação e intervenção de enfermagem da família deve ser a reciprocidade entre saúde-doença e família. Neste processo contínuo de prestação de cuidados emerge a necessidade de gerir as necessidades dos diferentes intervenientes: o cuidador, a pessoa doente e a família. A enfermagem, enquanto disciplina sistémica, tomando como foco os equilíbrios e desequilíbrios gerados na família, centra-se simultaneamente no sistema familiar, nos subsistemas individuais e, por que não dizê-lo, também em sistemas que correm em paralelo: na comunidade, nos serviços de saúde ou na sociedade. As famílias, enquanto unidade de assistência, devem ser envolvidas nos cuidados de saúde nos diferentes

domínios da prática de enfermagem. As interações, assim como, os padrões de relacionamentos entre os diferentes membros da família tornam as famílias únicas (Araújo, 2015). Numa perspetiva sistémica, as concepções de família e da organização da vida dos diferentes membros tem sofrido alterações profundas.

A família é um sistema social constituído por uma ou mais pessoas que coexistem dentro de uma organização com expectativas de afeição e responsabilidade recíproca e duração temporária. Representa a relação de compromisso, a tomada de decisões e os diferentes objetivos, incluindo assim, novas reconfigurações familiares na sociedade atual (Araújo, 2015). Ao pretendermos olhar a família como um todo, pensamos poder perceber as interações entre os seus membros, explorando e tentando explicar o funcionamento individual de cada um e os relacionamentos entre si. Compreenderemos melhor uma família se percebermos o funcionamento global desta e das partes que a constituem, a sua estrutura, a sua comunicação, as funções e os processos de cada uma. As modificações num dos membros da família afeta todos de diferentes formas, causando um desvio para uma nova posição de equilíbrio ou desequilíbrio. A família tende a reorganizar-se para um diferente modo da organização anterior. Sendo a família o principal recurso e suporte na prestação dos cuidados necessários à pessoa doente, é ela que designa, de entre os seus membros, sobre quem recai a responsabilidade do cuidar, assumindo esta o papel de cuidador principal. Associado ao papel e às funções de cuidador surgem três tipos: cuidador primário/principal; cuidador secundário e cuidador terciário. A principal diferença entre estes manifesta-se ao nível da responsabilidade do cuidador no processo de cuidar e do grau de envolvimento: a) o cuidador principal ou primário, no qual recai a responsabilidade total no fornecimento de ajuda à pessoa dependente; b) o cuidador secundário, que colabora no cuidado ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, pois são os familiares que fornecem o apoio ao cuidador principal; e c) o cuidador terciário, alguém que ajuda de forma esporádica, quando solicitado ou em situações de emergência. Esta colaboração pode ser ao nível da prestação de cuidados diretos, a nível económico, nas atividades de lazer e sociais, podendo substituir o cuidador em situações de ausência ou emergência (Sequeira, 2018). Nos sistemas interpessoais, sobretudo nos familiares, verifica-se que o comportamento da pessoa doente vai influenciar e é influenciado pelo comportamento dos restantes membros do sistema. Regularmente, no papel de cuidador, a pessoa assume sentimentos contraditórios e antagónicos pela tensão, competência e conflitos associados. A experiência com doenças vivenciadas pelo cuidador, pelos membros da família e pela rede social, percebem, convivem e superam os desafios físicos e psicossociais. A resposta face à situação é influenciada pelas normas, crenças e valores de cada membro da família.

Os diferentes membros de uma família assumem diversos papéis ao longo do ciclo vital individual e familiar (Araújo, 2015). A investigação científica sugere que as necessidades emergentes dos cuidadores familiares se baseiam na necessidade de aprender sozinho, necessidade de tempo para a manutenção dos papéis, a necessidade de uma rede de suporte, a resiliência nos desequilíbrios familiares e os recursos para o cuidar (Fernandes, Margareth, & Martins, 2018). Cuidar de uma pessoa com TNC tanto pode ser fonte de satisfação, e dar sentido à vida, como pode ser

fonte de sobrecarga e ir para além dos limites suportáveis pela pessoa ou família cuidadora, podendo gerar conflitos e desagregações na estrutura familiar. Em muitos casos, as dificuldades da família como um todo, emergentes das suas necessidades de adaptação, ao aparecimento de um TNC, constituem o fator responsável pela institucionalização da pessoa doente. Estas relações familiares distinguem-se das outras relações de apoio social, devido à dimensão emocional baseando-se na vinculação, na lealdade, na reciprocidade, e na solidariedade. Os membros da família distanciam-se, causando experiências dolorosas ao cuidador. As dimensões relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal circunscrevem-se nas respostas negativas decorrentes, como a sobrecarga, presença de sintomatologia depressiva, *stress* e no tempo dispensado na prestação de cuidados. O impacto desta sobrecarga vai depender dos recursos que a família possui, dos cuidados de saúde disponíveis e da capacidade de resiliência dos diferentes membros da família, assim como da pessoa doente para se adaptarem às constantes mudanças. Considera-se que este estudo pode ser relevante para compreender as respostas humanas face aos processos de readaptação das famílias face ao surgimento de uma doença crónica.

Segundo Walsh (2012) constituem processos fundamentais na resiliência familiar a coesão familiar; as estratégias de *coping* do cuidador; as relações de suporte mútuas; a organização familiar e os processos de comunicação. Por sua vez, a investigação mostra que reduzir os fatores de risco familiar tem consequências importantes como o conflito, o criticismo, o trauma psicológico relacionado com a doença, o isolamento familiar, a disrupção das tarefas familiares devido à doença e a rigidez ou perfeccionismo (Moreno-Cámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna, & del-Pino-Casado, 2016). O funcionamento familiar é um bom preditor de adaptação à doença, sendo de extrema relevância avaliar a dinâmica familiar, as mudanças de papéis para compreender melhor o impacto da doença na pessoa e nos membros da família com quem coabitam. Os enfermeiros têm especial interesse em compreender os processos essenciais, de modo, a capacitarem as famílias neste processo de transições. É imprescindível a aquisição de conhecimentos e habilidades para a promoção da autonomia e da perceção de autoeficácia nos cuidados prestados.

Existem vários fatores que podem influenciar positiva e negativamente o cuidado às pessoas com TNC: uns estão relacionados diretamente com o recetor de cuidados, outros com os cuidadores e, outros ainda, com o contexto do cuidado, fatores estes que carecem de estudos que demonstrem qual o impacto sobre os diferentes membros que coabitam com a pessoa doente.

Fica clara a complexidade de que se reveste a possibilidade de os enfermeiros olharem para a família, para os membros que a compõem e as suas relações como um foco da sua atenção. A necessidade de os enfermeiros elaborarem os seus diagnósticos com base em evidência resultante da aplicação de modelos validados, conduziu-nos à procura de resultados através de uma *scoping review*, em que se identificaram seis dimensões da problemática (Silva, Sá, & Marques, 2019), que se sintetizam a seguir.

Os custos diretos e indiretos relacionados com a doença são enormes e tendem a aumentar com a progressão da doença. Segundo Projeto comunitário “CuiDem” realizado em Portugal, o custo económico atingiu o valor de 203 euros por semana.

Num total de 384 cuidadores, maioritariamente mulheres (84%), com uma média de idade de 59 anos, grande parte reformados (40%) ou desempregados (36%) que têm a seu cargo um idoso dependente (média de idade de 86 anos), de quem cuidam de modo continuado há mais de dois anos (50%) e com quem residem (66%), foi possível determinar que os custos se situam na ordem dos 87 euros/dia, representando um custo semanal de 608 euros (Pires, 2016). Para esta avaliação foi considerado o valor correspondente ao tempo despendido nos cuidados à pessoa. Contudo, existem outros valores que devem ser considerados, como os gastos com os recursos de saúde, consultas e tratamentos, alterações na casa, o abdicar de trabalhar para cuidar, entre outros. No contexto de cuidados a familiares de pessoas com TNC existem várias intervenções, como gestão de caso, grupos psicoeducacionais, abordagens psicoterapêuticas, abordagens multicomponentes e os grupos de ajuda mútua. A espiritualidade é um elemento fundamental à existência da vida e integra a dimensão física, psicológica e social do ser humano. As necessidades espirituais podem advir da dificuldade em encontrar uma explicação para a situação em que a pessoa se encontra. Quando o familiar não encontra uma explicação ou um sentido na vida, surgem as necessidades espirituais. Sem algum apoio espiritual, o desespero conduz à perda de esperança no futuro e, consequentemente, na dificuldade em projetar o doente no futuro (Roldão, 2014).

Enquanto profissionais de saúde, esta temática assume especial relevância uma vez que a transição e a adaptação da família caem dentro do domínio da enfermagem quando as respostas às transições se traduzem em comportamentos relacionados com a saúde. Com os desafios da readaptação familiar que o aparecimento do TNC provoca, os enfermeiros necessitam de aprofundar os seus conhecimentos sobre as implicações nos diferentes membros do agregado familiar, contribuindo para o desenvolvimento de uma prática baseada na evidência.

Apresentam-se, neste estudo, os resultados do processo conduzido para a validação de conteúdo por peritos, dos itens, organizados nas seis dimensões identificadas: emocional, relações familiares, económica, procura de cuidados de saúde e informação, e social e espiritual.

Questão de investigação

Quais os conteúdos que devem fazer parte na avaliação do impacto do TNC na família?

Metodologia

O método selecionado para realizar o presente estudo foi a técnica de Delphi, tendo sido seguidos os cinco passos descritos por Justo (2005) para este método. Esta técnica consiste num processo estruturado de recolha e síntese de conhecimentos sobre determinado assunto, de forma a colaborar na construção de consensos de opiniões, favorecendo a discussão dos aspetos mais relevantes para a Enfermagem (Scarparo et al., 2012). O questionário era composto por três partes: a primeira com as instruções para preenchimento do questionário e a garantia de anonimato das respostas fornecidas, bem como da identificação dos peritos; a segunda composta por questões de caracterização sociodemográfica dos peritos; e a terceira com a lista

de itens selecionados para cada dimensão, distribuídos, de acordo com o que foi a análise do seu conteúdo, pela equipa de investigadores. Conseguiu-se o contacto de 42 peritos, através da técnica de amostragem por redes (bola de neve), que reuniam os seguintes critérios: ser profissional proveniente de instituições de saúde ou ensino; ser médico psiquiatra ou enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiatria com experiência superior a dois anos com pessoas/famílias com TNC e, cumulativamente, ter experiência como investigador com publicações científicas na área. Foram contactados por correio eletrónico, em que era pedido aos participantes a sua opinião sobre o conteúdo dos itens e a sua adequação à dimensão selecionada, através da resposta a um questionário eletrónico no aplicativo *Google Docs*. Realizámos duas rondas de consulta. O *feedback*, as opiniões manifestadas e as sugestões fornecidas foram analisadas e sintetizadas neste artigo. A consulta desenrolou-se entre os meses de abril e julho de 2018 e permitiu a consensualização da maioria dos itens propostos para as seis dimensões. Na primeira ronda res-

ponderam ao questionário eletrónico 19 peritos (45,2% de taxa de resposta) e na segunda ronda, dos 42 enviados, foram obtidas 21 respostas (50% de taxa de resposta), de acordo com os dados apresentados na Tabela 1.

No questionário, propunha-se ao grupo de peritos assinalar a sua resposta relativamente à pertinência dos itens nas dimensões atribuídas e ao seu conteúdo. A resposta era fornecida através de uma escala tipo ordinal, composta por 4 pontos em que um correspondia a 1 - *nada relevante*, 2 - *um pouco relevante*; 3 - *muito relevante* e 4 - *extremamente relevante*. Neste estudo de Delphi, relativamente ao nível de consenso, adotou-se o valor percentual de 75% de respostas no sentido de concordância, sendo 100% considerado como consenso perfeito (Scarparo et al., 2012). Neste sentido a concordância positiva é definida pela soma da percentagem das respostas assinaladas como *muito relevante* e *extremamente relevante*.

Como se alcançou um consenso de 75% na 2ª ronda, entre os peritos, em todos os itens, não se avançou para 3ª ronda.

Tabela 1
Etapas realizadas ao longo do estudo

Etapas	Descrição
1ª Construção do Pool de itens com base na revisão da literatura	Foi realizado uma <i>scoping review</i> para identificar as dimensões da adaptação da família ao aparecimento desta doença crónica e construir um conjunto de itens agrupados nessas dimensões pela análise do seu conteúdo.
2ª Construção do instrumento	Construído um instrumento constituído por 86 itens resultantes da primeira etapa, distribuídos por seis dimensões: emocional, relações familiares, económica, procura de cuidados de saúde e informação, e social e espiritual.
3ª Definição dos critérios de seleção dos peritos	Médicos psiquiatras e enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria que trabalhem há mais de dois anos com pessoas/famílias com TNC. Experiência como investigador com publicações científicas na área.
4ª Identificação e contacto com os peritos	Contacto por correio eletrónico com profissionais de saúde com trabalho reconhecido na área e solicitação de nomes de outros peritos; Contactos obtidos através da consulta de artigos científicos publicados; Identificaram-se 42 peritos entre Abril e Maio de 2018.
5ª Envio da 1ª ronda	Enviado, por correio eletrónico, link do questionário, no aplicativo <i>Google Docs</i> entre 22 de abril e 05 de maio, aos 42 peritos identificados, solicitando-se as respostas até ao dia 21 maio de 2018; No final do prazo, obtiveram-se 19 respostas válidas ao questionário submetido.
6ª Análise estatística das respostas ao instrumento	As respostas foram selecionadas através dos critérios de concordância estabelecidos (Scarparo et al., 2012): apenas foram incluídos os itens em que se obteve “concordância positiva” (concordância entre peritos \geq 75%)
7ª Envio da 2ª ronda	Foi enviado entre 13 e 26 de junho, aos 42 peritos identificados, solicitando-se as respostas até dia 15 julho de 2018. A adesão situou-se nos 50%, o que motivou o envio de e-mail, a cada um deles, antes do termino do prazo, a apelar à participação e reenviou-se o link do questionário por correio eletrónico. No final, obtiveram-se 21 respostas.

O instrumento era composto por um conjunto de 86 itens distribuídos por seis dimensões: a primeira dimensão, a Emocional é composta por 35 itens; a segunda, Relações familiares, é composta por 8; a terceira e quarta dimensão,

com 7 itens cada, são respetivamente, a Económica e a dimensão Procura de informação e de cuidados de saúde; a quinta, a dimensão Social, é composta por 6 itens; e a sexta é a dimensão Espiritual, que é composta por 5 itens.

Resultados

Relativamente às características dos peritos, estes são maioritariamente do sexo feminino, com uma idade média de 46,3 anos ($DP = 9,55$), casadas, enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquia-

tria e a desempenhar funções com pessoas com TNC e seus familiares em média há 5,25 anos ($DP = 4,19$). A experiência destes profissionais é desenvolvida tanto na prestação direta de cuidados quanto na formação de profissionais. O resumo da caracterização sociodemográfica dos peritos consta na Tabela 2.

Tabela 2
Caracterização do grupo de peritos

Variáveis	Resultados (Número de respostas) %
Género	($n = 14$) 66,6% Mulheres ($n = 7$) 33,3% Homens
Área de formação profissional	($n = 19$) 90,5% Enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria ($n = 2$) 9,5% Médico Psiquiatra
Anos de experiência com famílias	($n = 1$) 4,7% 2 a 5 anos ($n = 4$) 19% 6 a 10 anos ($n = 5$) 23,8% 11 a 15 anos ($n = 11$) 52,3% mais de 15 anos
Experiência como investigador	($n = 19$) Enfermeiro Especialista com publicações na área ($n = 2$) Médico Psiquiatra com publicações na área
Área de atuação profissional	52,3% (11) A exercer funções em meio hospitalar 47,6% (10) A exercer funções em meio académico

Na segunda parte do questionário propunha-se ao grupo de peritos assinalar a resposta que melhor manifestasse o seu nível de concordância relativamente à pertinência e ao conteúdo dos itens nas dimensões

atribuídas. Na Tabela 3 podem observar-se os itens que foram selecionados após a 1^a e a 2^a ronda do estudo Delphi, o valor médio de concordância e os respetivos níveis de consenso (NC).

Tabela 3
Resultados do estudo de Delphi: itens selecionados por dimensão

	Itens incluídos	Média (%)	Nível de consenso
Dimensão Emocional	Lido facilmente com a perda de memória.	3,53	96,4% (CF)
	Lido facilmente com a agressividade física e verbal.	3,63	96,3% (CF)
	Lido facilmente com a confusão mental/desorientação.	3,47	96,5% (CF)
	Lido facilmente com os comportamentos sexuais desadequados.	3,42	96,5% (CF)
	Lido facilmente com os comportamentos de fuga.	3,47	96,5% (CF)
	Lido facilmente com os comportamentos de negligência no autocuidado.	3,21	96,7% (CF)
	Lido facilmente com os comportamentos impulsivos.	3,26	96,7% (CF)
	Lido facilmente com as alterações na marcha.	3,11	96,8% (CF)
	Lido facilmente com os comportamentos de frustração.	3,37	96,6% (CF)
	Lido facilmente com a toma dos medicamentos.	3,16	96,8% (CF)
	Lido facilmente com as alterações no padrão do sono.	3,37	96,6% (CF)
	Tenho dificuldade em compreender como isto aconteceu.	3,32	96,6% (CF)
	Sinto-me esgotado devido ao contacto diário com a pessoa doente.	3,58	96,4% (CF)
	Sinto uma ansiedade crescente perante o futuro.	3,42	96,5% (CF)
	Eu lido facilmente com o agravamento da doença.	3,37	96,6% (CF)
	Eu sinto-me capaz de planear o meu futuro.	3,26	96,7% (CF)
	Sinto-me irritada(o) constantemente.	3,47	96,5% (CF)
	Tenho insónias frequentes.	3,47	96,5% (CF)
	Tenho dificuldades de concentração.	3,32	96,6% (CF)
	Eu questiono-me se ele (a) percebe o que se passa.	3,16	96,8% (CF)
Sofro quando me recordo como a pessoa era antes do aparecimento da doença.	3,32	96,6% (CF)	

Dimensão Emocional	Eu penso muito no tempo que passei com a pessoa sem doença.	3,26	96,7% (CF)
	Sinto-me sozinha(o).	3,53	96,4% (CF)
	Sinto-me triste.	3,42	96,5% (CF)
	Sinto-me culpada(o) por não ter entendido os sintomas mais cedo.	3	97% (CF)
	Tenho receio que critiquem e rejeitem os comportamentos da pessoa doente.	3	97% (CF)
	Tenho sentimentos de revolta e frustração.	3,21	96,7% (CF)
	Sinto-me culpada(o) por pensar em interná-lo (a) num lar.	3,47	96,5% (CF)
	Sinto-me culpado por não estar sempre presente.	3,32	96,6% (CF)
	Necessito de conversar sobre os meus sentimentos.	3,42	96,5% (CF)
	Sinto uma angústia constante.	3,16	96,8% (CF)
	Sinto-me grata(o) por poder ajudar a cuidá-la(o).	3,26	96,7% (CF)
	O stress em casa é constante.	3,26	96,7% (CF)
	Às vezes falta-nos compreensão e paciência.	3,05	96,9% (CF)
	Sinto falta de apoio emocional.	3,21	96,7% (CF)
Dimensão Relações familiares	Consegui preparar-me para a mudança de papéis.	3,53	96,4% (CF)
	Sinto que a doença influenciou positivamente a relação com o meu familiar doente.	3,32	96,6% (CF)
	Sinto que desde que a doença apareceu há mais conflitos familiares.	3,58	96,4% (CF)
	Sinto que a doença provocou a aproximação de familiares.	3,26	96,7% (CF)
	Sinto que a doença provocou alterações nos papéis familiares.	3,74	96,2% (CF)
	Desde que a doença apareceu eu não o (a) reconheço (a) a pessoa doente.	3,26	96,7% (CF)
	Tenho facilidade em comunicar com o meu familiar.	3,47	96,5% (CF)
Dimensão Económica	Desde o aparecimento da doença dedico-lhe mais tempo.	3,58	96,4% (CF)
	Considera que houve diminuição do rendimento familiar.	3,11	96,8% (CF)
	Considera que houve aumento dos gastos com a medicação.	3,53	96,4% (CF)
	Considera que houve aumento dos gastos com a contratação de profissionais de saúde para cuidar em casa.	3,37	96,6% (CF)
	Considera que houve aumento dos gastos com equipamento clínico.	3,26	96,7% (CF)
	Considera que houve aumento dos gastos com as deslocações (tratamentos, consultas e outros).	3,26	96,7% (CF)
Dimensão Procura de informação e de cuidados de saúde	A doença provocou aumento dos gastos com alterações estruturais na habitação (obras na casa de banho, quarto, entre outros).	3,42	96,5% (CF)
	Considera que tem os apoios necessários do SNS (ou outro subsistema) para fazer face à doença.	3,16	96,8% (CF)
	Sinto necessidade de mais informação relacionada com a doença.	3,58	96,4% (CF)
	Os médicos são os principais recursos de informação a que recorro.	2,89	97,1% (CF)
	Os enfermeiros são os principais recursos de informação a que recorro.	3,05	96,9% (CF)
	A Internet é a principal fonte de informação a que recorro.	3,05	96,9% (CF)
	Os familiares de outras pessoas com os mesmos problemas são os principais recursos de informação a que recorro.	3	97% (CF)
	Assistentes sociais são as principais fontes de informação a que recorro.	2,84	97,1% (CF)
Dimensão Social	Os recursos de saúde (hospital, Centro de Saúde, entre outros) disponibilizaram-me as informações necessárias.	3,37	96,6% (CF)
	Sinto que participo menos em atividades sociais.	3,79	96,2% (CF)
	Sinto que abandonei alguns dos meus projetos pessoais.	3,63	96,3% (CF)
	Sinto que abandonei alguns dos meus projetos profissionais.	3,63	96,3% (CF)
	Deixei de ter férias.	3,53	96,4% (CF)
	Tive que deixar de trabalhar.	3,58	96,4% (CF)
Dimensão Espiritual	Sinto falta de suporte social.	3,63	96,3% (CF)
	Eu acho que será difícil, se não impossível, criar uma nova vida.	3,15	96,8% (CF)
	Eu não merecia isto.	3	97% (CF)
	A prática religiosa ajuda-me a lidar com a situação.	3,47	96,5% (CF)
	Questiono-me sobre o significado da vida.	3,42	96,5% (CF)
Questiono-me sobre o significado do companheirismo.	3,36	96,6% (CF)	

Nota. CF = Consenso forte.



Discussão

O recurso à técnica de Delphi revelou-se um instrumento fundamental para a consecução do objetivo. Em enfermagem, a utilização de estudos desta natureza permite reunir um conjunto de opiniões de especialistas na área sobre temáticas complexas e abrangentes. Possibilita o estudo e a compreensão de fenómenos, facilitando o processo de tomada de decisões informadas. Ao longo das duas rondas foi possível consensualizar, junto de um grupo de peritos, o que tínhamos encontrado na revisão da literatura, um conjunto de itens distribuídos previamente por seis dimensões: Emocional, Relações familiares, Económica, Procura de cuidados de saúde e informação, Social e Espiritual. Dos 86 itens apresentados aos peritos, 10 foram eliminados na 1ª ronda e oito na 2ª. As sugestões de alteração recaíram sobre a clareza de 10 itens, para os tornar de mais fácil compreensão. A versão final do instrumento ficou constituída por 68 itens. Atualmente, a reorganização dos cuidados de saúde tem conduzido ao aumento de cuidados sob a responsabilidade da família, aumentando a sobrecarga nos diferentes membros, nomeadamente em situações de promoção de saúde e/ou tratamento de doença. A família tem um papel essencial e ativo em orientar e colaborar na prestação de cuidados de enfermagem. Neste sentido, a avaliação do potencial da família para cuidar e a identificação das dimensões com necessidades de intervenção são etapas importantes para uma correta e eficaz gestão dos recursos e dos cuidados de saúde. Na dimensão Emocional os itens eliminados pelos peritos consistem no sentimento de culpa por não ser capaz de auxiliar nos cuidados e evitar dramatizar as situações. As necessidades emocionais relacionam-se com a sensação de desconforto da pessoa num determinado momento da sua vida para lidar com a situação de doença e as suas repercussões e com os comportamentos que a pessoa doente apresenta. Segundo o estudo realizado por Carvalho, Araújo, e Veríssimo (2019), o familiar experencia sensações de medo, tristeza, insegurança e dificuldade em projetar o futuro não só para a pessoa doente como para o seu futuro. Neste sentido, é importante identificar estratégias que capacitem os familiares para lidar diariamente com a pessoa com TNC através da formação, informação, apoio e serviços mais individualizados na prestação de cuidados de saúde e de apoio social. O uso da tecnologia de cuidado dos grupos de ajuda mútua, tem sido bastante utilizada pelos enfermeiros em conjunto com a equipa multidisciplinar que prestam os cuidados às pessoas dependentes e seus familiares, sendo considerada uma estratégia de reorganização familiar (Ilha et al., 2015). No que diz respeito à dimensão Relações familiares, verifica-se que diversos estudos nacionais e internacionais demonstram a necessidade de dirigir as intervenções que proporcionam o suporte necessário para melhorar as condições de saúde do cuidador com a criação de estratégias de enfrentamento para a diminuição da sobrecarga e redução de sintomatologia depressiva e mobilizar o apoio das redes familiares existentes retardando o processo de institucionalização da pessoa com TNC. A literatura aponta que para além do modelo psicoeducacional existem ações categorizadas como psicossociais que servem de ferramenta de apoio ao cuidador que se baseiam em como incentivar o cuidador a mobilizar os familiares, conhecer e compreender sobre os recursos existentes na comunidade para as pessoas com TNC e cuidadores, contribuindo para a rede de apoio formal e informal. Através destes estudos verifica-se a necessidade urgente que os cuida-

dores têm para mobilizar os familiares e amigos para a tarefa de cuidar, proporcionando alívio da sobrecarga, diminuição dos sintomas neuropsiquiátricos da pessoa e um retardamento no processo de institucionalização. Dos itens apresentados na dimensão Económica verificou-se que os peritos não consideram relevante o aumento dos gastos com alimentação, limpeza da habitação, higiene e vestuário e ocupação dos tempos livres. Os custos destes cuidados serão variáveis consoante a severidade do problema da pessoa cuidada e das próprias condições do cuidador. Segundo os estudos de Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, e Carvalho (2015) e Tobias (2017), os problemas financeiros são maiores quando falamos em pessoas com TNC, uma vez que a estrutura residencial, por exemplo, pode ficar 1,2 vezes mais dispendiosa. Um estudo sobre os custos da doença de Alzheimer na Europa 27 (Gervès, Chauvin, & Bellanger, 2014) mostrou que 60% destes são relativos aos cuidados informais. Em Espanha, realizou-se um estudo que apontou valores entre 612 a 1015 euros por semana (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015). A grande heterogeneidade inerente aos cuidados informais torna a sua avaliação económica um desafio. Não obstante, é cada vez mais evidente a importância de quantificar os cuidados prestados no contexto informal, permitindo reconhecer os valores *escondidos* nas casas das famílias e que muitos contribuem para a sanidade económica do nosso país. De acordo com os itens eliminados na dimensão Procura de Informação e Cuidados de Saúde, é importante mostrar que os grupos de ajuda mútua permitem que pessoas que se encontram a vivenciar problemas semelhantes desenvolvam habilidades de comunicação, exercitam a sua atividade de ajuda mútua, procuram conhecimentos sobre o problema de saúde e é um espaço terapêutico, no qual é possível falar dos sentimentos que advêm do cuidar diário. Vários estudos mostram os efeitos positivos e de baixo custo ao nível dos conhecimentos, habilidades, bem-estar dos cuidadores familiares, alívio da sobrecarga, promoção da autoconfiança, a autoestima, a inserção social e a convivência dos seus membros (Schuz et al., 2015). A literatura mais recente demonstra a realização de intervenções multidisciplinares/ interdisciplinares como um modelo mais eficaz no controlo do declínio cognitivo e funcional e na melhoria da qualidade de vida das pessoas com TNC e dos familiares, através da participação de diferentes grupos profissionais de saúde como psicólogo, assistente social, enfermeiro, terapeuta ocupacional, neurologista, fisioterapeuta e gerontólogo (Bertazone et al., 2016). Os psicólogos têm como objetivo principal aliviar o sofrimento da pessoa doente e dos cuidadores informais. O papel não é curar, nem aconselhar, mas sim minimizar os obstáculos presentes na vida da pessoa. A intervenção em pessoas com TNC passa pela inclusão de aspetos motivacionais, sociais e psicológicos para cativar o paciente e a sua família no processo, o que só pode ser realizado por uma equipa multidisciplinar (Bertazone et al., 2016). No estudo realizado por Mockford (2015) verifica-se a insatisfação que os familiares apresentam com a informação que é disponibilizada e a dificuldade na gestão da comunicação entre familiares e profissionais de saúde. Assim, torna-se importante fomentar a informação e articulação com as diferentes instituições parceiras, de modo a facilitar o processo de adaptação à nova realidade e minimizar as necessidades sentidas (Tobias, 2017). A dimensão Espiritual do ser humano tem sido uma área descuidada.

Na área da saúde, a espiritualidade é uma componente terapêutica muito utilizada como estratégia para lidar com situações que potenciam o aumento da sobrecarga. No instrumento submetido aos peritos, foram retirados um conjunto de itens que vão ao encontro de vários estudos que explicam como a espiritualidade promove um melhor entendimento sobre o significado e sentido para a vida e a lidar com as incertezas do futuro de uma forma mais eficaz (Roldão, 2014). Segundo o estudo realizado por Roldão (2014) verifica-se a importância que os enfermeiros assumem para a prestação de cuidados espirituais às pessoas que necessitam. A adoção de estratégias não farmacológicas é fundamental para a melhoria dos níveis de bem-estar espiritual, melhoria na satisfação com a vida e na promoção de relações mais positivas (Roldão, 2014). No final desta etapa considera-se que a utilização deste instrumento será uma mais valia para identificar as necessidades, diagnosticar e planear as intervenções de enfermagem mais adequadas para os diferentes membros do agregado familiar. Considera-se que o instrumento construído seria mais abrangente, se a participação dos peritos tivesse sido mais elevada.

Conclusão

Estava em foco a procura de consenso entre peritos sobre o conteúdo do instrumento para avaliar o impacto do aparecimento do TNC na família. A complexidade do fenómeno exigiu o uso de uma metodologia própria desta etapa, suportada numa etapa anterior de revisão da literatura. Este percurso tem sido usado na investigação em enfermagem, para a construção de instrumentos de avaliação. A consulta e a procura de consenso entre peritos, permitiu validar o conteúdo de um conjunto de itens e de dimensões que propomos como instrumento de avaliação de um foco de atenção de Enfermagem: o impacto do aparecimento de TNC num dos membros da família.

Contribuição de autores

Conceptualização: Silva, M.; Sá, L.

Tratamento de dados: Silva, M.; Sá, L.

Metodologia: Silva, M.; Sá, L.

Redação - preparação do rascunho original: Silva, M.; Sá, L.

Redação - revisão e edição: Silva, M.; Sá, L.

Referências bibliográficas

- Araújo, I. M. (2015). Escala de avaliação de papéis familiares: Avaliação das propriedades psicométricas. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(4), 51-59. doi: 10.12707/RIV14029
- Bertazzone, T. M., Ducatti, M., Camargo, H. P., Batista, J. M., Kusunota, L., & Marques, S. (2016). Ações multidisciplinares/interdisciplinares no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(1), 144-153. doi: 10.15253/2175-6783.2016000100019
- Carvalho, A., Araújo, L. J., & Veríssimo, M. T. (2019). Quando os cuidados continuados chegam ao fim: Perspetivas de cuidadores informais sobre o momento da alta. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(22), 107-116. doi:10.12707/RIV19023
- Fernandes, C., Margareth, A., & Martins, M. M. (2018). Family caregivers of dependent elderly: Same needs, different contexts: A focus group analysis. *Geriatrics, Gerontology and Aging*, 12(1), 31-37. doi:10.5327/Z2447-211520181800008
- Gervès, C., Chauvin, P., & Bellanger, M. (2014). Evaluation of full costs of care for patients with Alzheimer's disease in France: The predominant role of informal care. *Health Policy*, 116(1), 114-122. doi:10.1016/j.healthpol.2014.01.001
- Instituto Nacional de Estatística. (2017). *Instituto Nacional de Estatística*. Recuperado de <https://www.ine.pt>
- Ilha, S., Backes, D. S., Backes, M. T., Pelzer, M. T., Lunardi, V. L., & Costerano, R. G. (2015). (Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: Perceção de docentes à luz da complexidade. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 19(2), 331-337. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000200331
- Justo, C. (2005). *A técnica de delphi de formação de consensos*. Recuperado de <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>
- Mockford, C. (2015). Review of family careers experiences of hospital discharge for people with dementia, and the rationale for involving service users in health research. *Journal of Health Leadership*, 7, 21-28. doi:10.2147/JHL.S70020
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A. & Del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios em personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207.
- Peña-Longobardo, L. M., & Oliva-Moreno, J. (2015). Economic valuation and determinants of informal care to people with Alzheimer's disease. *European Journal Health Economics*, 16(5), 507-515. doi:10.1007/s10198-014-0604-6
- Pires, C. (2016). *Avaliação económica dos cuidados informais à população idosa da região norte de Portugal* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Portugal.
- Roldão, L. (2014). *Espiritualidade e bem-estar subjetivo em familiares cuidadores de idosos com dependência física* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da demência em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188.
- Scarpato, A., Laus, A., Azevedo, A., Freitas, M., Gabriel, C., & Chaves, L. (2012). Reflections on the use of Delphi Modificado technique in research in nursing. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 13(1), 242-251.
- Schuz, B., Czerniawski, A., Davie, N., Miller, L., Quinn, M. G., King, C., ... Scott, J. L. (2015). Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. *Applied Psychology Health Well-Being*, 7(2), 230-48. doi:10.1111/aphw.12046.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa, Portugal: Lidel.
- Silva, M., Sá, L., & Marques, G. (2019). O impacto do transtorno neurocognitivo na família: Scoping review. *Revista Paulista de Enfermagem*, 30(4), 1-14. doi:10.33159/25959484.
- Tobias, G. (2017). *O Serviço Social no apoio às famílias de utentes integrados na RNCCI: Configurando os sentimentos, vivências e expectativas dos familiares na perspetiva dos Assistentes Sociais* (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, Portugal.
- Walsh, F. (2012). Facilitating family resilience: Relational resources for positive youth development in conditions of adversity. In M. Ungar (Ed.), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice* (pp.173-185). New York, NY: Springer Science.