



## **Validação do Índice de contribuição do cuidador ao autocuidado de pessoas com estomia para pais e cuidadores de adolescentes com estomia**

**Palavras-Chave: AUTOCUIDADO, ADOLESCENTE, ESTOMIA**

**Autoras**

**Larissa Gregner Pereira, FEnf, UNICAMP**

**Profa. Dra. Daniela Fernanda dos Santos Alves (orientadora), FEnf, UNICAMP**

**Financiamento: Conselho Nacional de Pesquisa – CNPq – Bolsa de Iniciação Científica-PIBIC/UNICAMP**

### **INTRODUÇÃO**

A palavra estomia tem origem grega e refere-se à abertura cirúrgica que permite comunicação entre o órgão e o ambiente externo para a viabilização de drenagens, nutrição ou eliminações<sup>(1)</sup>. A estomia é um procedimento que atinge pessoas de todas as idades<sup>(2)</sup>. Crianças e adolescentes podem adquirir um estoma por diversas razões, as causas mais frequentes são anomalias congênitas e traumas durante o desenvolvimento, podendo ser de caráter temporário ou permanente<sup>(3)</sup>.

A confecção de um estoma requer mudanças no estilo de vida, aquisição de habilidades para manusear os equipamentos incluídos no cuidado da estomia e o desenvolvimento da capacidade em reconhecer eventuais complicações<sup>(4)</sup>. E, na adolescência, pode provocar mudanças ainda mais impactantes ao passo que repercute no desenvolvimento biopsicossocial, exigindo, assim, a elaboração de um enfrentamento eficiente por parte do adolescente e de seus pais/cuidadores<sup>(2)</sup>. Quando

essas mudanças não ocorrem de forma adequada podem acarretar sentimentos negativos no indivíduo, que resultarão em consequências psicológicas, emocionais e sociais, podendo afetar diretamente seu bem-estar geral<sup>(5)</sup>.

Neste sentido, esse período de adaptação e mudanças pode, portanto, ser facilitado pela presença de familiares e/ou cuidadores que, através de apoio social, podem encorajar o indivíduo com estomia a se adaptar melhor à sua nova condição e se empoderar de seu autocuidado, na medida do possível<sup>(6)</sup>. Visto que a condição de saúde do adolescente, temporária ou permanente, acaba por interferir em toda a dinâmica familiar, uma vez que a estomia provoca diversas mudanças no dia a dia, podendo gerar nos familiares/cuidadores sentimentos de irritabilidade, frustração, ansiedade, angústia e culpa<sup>(3)</sup>, os profissionais de saúde que assistem a esses pacientes devem acolher suas demandas de forma competente, a fim de colaborar para a autonomia do paciente, bem como ao seu

cuidador, que é de grande importância na contribuição do autocuidado do paciente com estomia<sup>(6,7)</sup>.

Isto é, inicialmente, o auxílio profissional e da família no enfrentamento da doença e nos cuidados é essencial, no entanto, a pessoa com estomia não deve tornar-se dependente deste cuidado, este deve ser, gradativamente, transferido ao paciente com estomia ao passo que se recupera e adquire conhecimento e segurança para realizá-lo<sup>(8)</sup>. Assim, os cuidadores exercem função de mediadores no desenvolvimento do autocuidado, de grande importância para o empoderamento e construção da autonomia para a pessoa com estomia<sup>(2)</sup>.

Portanto, este estudo tem como objetivo validar e avaliar a confiabilidade do *Índice de Contribuição do Cuidador ao Autocuidado de Pessoas com Estomia*<sup>(7,9)</sup> para pais e cuidadores de adolescentes com estomia.

## METODOLOGIA

Estudo metodológico, envolvendo a validação e a avaliação da confiabilidade do *Índice de Contribuição do Cuidador ao Autocuidado de Pessoas com Estomia*.<sup>(7,9)</sup>

O instrumento foi adaptado para cultura brasileira<sup>(9)</sup> e submetido a validação de construto por teste de hipótese, por meio da correlação com o *Pediatric Inventory for Parents* – versão brasileira.<sup>(10)</sup> Espera-se que quanto menor o estresse dos pais e cuidadores maior a contribuição para o autocuidado dos adolescentes com estomia. A confiabilidade do instrumento será mensurada por meio da consistência interna com o cálculo do Coeficiente Alfa de Cronbach, que reflete o grau de covariância entre os itens da escala<sup>(14)</sup>.

Foram convidados a participar do estudo pais e cuidadores de adolescentes com idade entre 10 e 19 anos, de acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde, em que os pré-adolescentes são aqueles com idade entre 10 e 14 anos<sup>(18)</sup>. O recrutamento dos participantes foi realizado por meio de divulgação em redes sociais como Facebook, Instagram e WhatsApp, bem como em associações de pacientes com estomias.

A ficha de caracterização sociodemográfica, construída pelas pesquisadoras, foi composta por variáveis como idade, sexo, parentesco com o adolescente, formação, renda, procedência, número de filhos, estado civil e status de saúde. Com relação ao adolescente, foram incluídas informações como idade, sexo, escolaridade, diagnóstico, data de confecção e tipo de estomia.

O *Índice de Contribuição do Cuidador ao Autocuidado de Pessoas com Estomia* possui 22 itens divididos em três subescalas - manutenção do autocuidado (9 itens), acompanhamento do autocuidado (8 itens) e gestão do autocuidado (5 itens), que são respondidos por meio de uma escala do tipo *Likert* com cinco pontos, variando de (1) nunca a (5) sempre. Quanto maior o escore, maior será a contribuição do cuidador para a autonomia do adolescente para seu autocuidado<sup>(7,9)</sup>.

O *PIP - versão brasileira* contém 42 itens que avaliam a frequência e a dificuldade dos pais e cuidadores com eventos relacionados ao cuidado da criança ou adolescente com doença crônica. Estes itens estão agrupados em quatro domínios - comunicação (9 itens), função emocional (15 itens), cuidados médicos (8 itens) e função familiar (10 itens). A escala de medida é do tipo *Likert*, com cinco pontos, que variam de (1) nada a (5) muitíssimo. O escore total é

obtido pela soma dos itens e pode variar de 42 a 210 pontos, sendo que as maiores pontuações indicam elevado nível de estresse relacionado ao cuidado.<sup>(10)</sup>

Os potenciais participantes foram convidados a participar por meios eletrônicos, redes sociais e e-mail. Por meio de videochamada foram informados dos objetivos do estudo e obteve-se o consentimento livre e esclarecido, e os participantes responderam aos instrumentos por meio de entrevista com uma das pesquisadoras. A coleta de dados foi realizada por meio da plataforma RedCap®, que garante o anonimato e evita a falta de informações dos participantes.

Os dados foram exportados das planilhas eletrônicas para o software estatísticos SAS 9.3 (Statistical Analysis System, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA) e utilizou-se estatística descritiva para descrever o perfil dos profissionais e pacientes participantes. Os índices de validade e confiabilidade serão calculados após obtenção de maior tamanho amostral.

A confiabilidade será avaliada por meio do Coeficiente Alfa de *Cronbach* em que valores superiores a 0,70 serão considerados satisfatórios.<sup>(11)</sup>

Para validade de constructo, serão considerados os valores da correlação entre o *Índice de Contribuição do Cuidador ao Autocuidado de Pessoas com Estomia e o PIP-versão brasileira*. As correlações entre os escores dos instrumentos serão avaliadas por meio do coeficiente de correlação de Spearman<sup>(12)</sup>. Este coeficiente varia de -1 a 1, onde valores mais próximos de -1 indicam uma relação negativa ou inversa entre as variáveis, valores próximos a 1 uma relação positiva e valores próximos a 0 indicam ausência de correlação. Cohen (1992)<sup>(13)</sup> sugere a seguinte classificação do coeficiente de correlação:

0,1 a 0,29 (fraca), 0,30 a 0,49 (moderada) e maior ou igual a 0,50 (forte).

### Aspectos éticos

O projeto foi registrado na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP (Parecer 5.782.853). A participação no estudo foi voluntária e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A autorização para utilização dos instrumentos foi obtida junto aos autores responsáveis pelo processo de adaptação cultural.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Oito pais fizeram parte da amostra coletada. Dentre os pais participantes, 100% são sexo feminino, mães e cinco possuem ensino médio completo (62,5%) e três ensino fundamental incompleto (37,5%); cinco participantes (62,5%) responderam ter renda de até um salário-mínimo, uma (12,5%) preferiu não responder e duas (25%) referiram ter renda entre um e três salários-mínimos. Em relação a procedência, uma referiu ser do Estado do Paraná (12,5%), seis (75%) são do Estado de São Paulo e uma de Minas Gerais (12,5%); duas possuem três filhos (25%), três apenas um filho (37,5%), três quatro ou mais filhos (37,5%); cinco referiram ser casadas (62,5%), duas viúvas (25%) e uma divorciada (12,5%). Com relação aos adolescentes, cinco (62,5%) são do sexo feminino e três (37,5%) são do sexo masculino; quatro (50%) estão no ensino fundamental, três no ensino médio (37,5%) e um não se enquadra nas definições (12,5%); cinco (62,5%) possuem estomia

urinária, dois (25%) possuem ileostomia e um (12,5%) possui colostomia.

Os oito participantes responderam aos questionários referentes aos instrumentos *Índice de contribuição do cuidador ao autocuidado de pessoas com estomia* e PIP - versão brasileira, respectivamente.

Em relação a manutenção do autocuidado, os pais referem que o comportamento que mais adotam para manter as condições de saúde estáveis é secar a pele ao redor da estomia (média:5,00; DP 0,00).

Quando questionados sobre o que recomendam que os filhos façam para controle da estomia, os pais referem com maior frequência a verificação da estomia (média: 5,00 e DP 0,00) e da pele ao redor (média: 5,00, DP 0,00). Também se preocupam em como a alimentação poderá alterar as características do efluente (média:5,00, DP 0,00).

Na gestão do autocuidado, ligar para o estomaterapeuta/enfermeiro/médico para receber orientações foi o item com menor frequência utilizado pelos pais (média:2,88; DP 1,89), sendo que o comportamento mais frequente é mudar a maneira de cuidar da estomia e da pele ao redor da estomia (média:4,88; DP 0,35).

Com relação ao PIP-versão brasileira, os pais apontam com maior frequência a incerteza quanto futuro (média: 3,88; DP 0,33), os problemas financeiros ou falta de dinheiro (média: 3,75; DP 0,43), ter pouco tempo para atender as necessidades dos outros membros da família (média: 3,75; DP 0,43), bem como para suas próprias necessidades (média: 3,75; DP 0,43). Quando questionados sobre a dificuldade com as situações relacionadas ao cuidado dos filhos, os pais referem que as situações mais difíceis que encontram com os problemas financeiros (média: 4,13; DP 0,93), ao pensar que o

filho(a) estão isolados dos outros (média: 4,00; DP 1,22) ou que está sofrendo ou com dor (média: 3,88; DP 1,27).

## CONCLUSÕES

Trata-se de resultados parciais, pois a coleta de dados está em andamento. Após as divulgações em redes sociais e via e-mail, a aderência e participação da pesquisa têm resultado em baixas taxas de resposta. Outras estratégias de divulgação serão utilizadas para alcançar o tamanho amostral.

## REFERÊNCIAS

1. Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2014.
2. Wound Ostomy and Continence Nurses Society. WOCN Society Clinical Guideline. J Wound Ostomy Cont Nurs. 2018 [cited 2022 mai 02]; 45(1):50-8. DOI: <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000396>
3. Monteiro SNC, Kamada I, da Silva AL. Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB). 2013. DOI: 10.5327/Z1806-3144201600010008
4. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais. Cienc Cuid Saude. 2018;17(2). DOI: 10.4025/ciencucidsaude.v17i2.41278

5. Beitz JM, Colwell JC. Management approaches to stomal and peristomal complications: a narrative descriptive study. *J Wound Ostomy Cont Nurs.* 2016 [cited 2022 mai 02]; 43(3):263-8. DOI: <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000052>
6. Salomé GM, Almeida, SA, Silveira MM. Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. *J coloproctol.* 2014 [cited 2022 mai 02]; 34(4): 231-239. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2014.05.009>
7. Villa G, Vellone E, Sciara S, Stievano A, Proietti MG, Manara DF, et al. Two new tools for self-care in ostomy patients and their informal caregivers: Psychosocial, clinical, and operative aspects. *Int J Urol Nurs.* 2018 [cited 2022 mai 05]; 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1111/ijun.12177>
8. O'Connor G. Teaching stoma-management skills: the importance of self-care. *Br J Nurs.* 2005 [cited 2022 mai 05]; 14(6): 320-4. DOI: [10.12968/bjon.2005.14.6.17800](https://doi.org/10.12968/bjon.2005.14.6.17800)
9. Martins MCP, Perissotto S, Silva VA, Gasparino RC. Tradução e validação de conteúdo do Índice del contributo del careviger al self-care nelle persone con stomia para a cultura brasileira. [Dados não publicados] 2021.
10. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2013;21(1):356-362.
11. Souza ACD, Alexandre NMC, Guirardello EB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e serviços de saúde* 2017; 26, 649-659.
12. Pagano M, Gauvreau K. *Princípios de Bioestatística*, Ed. Thomson, São Paulo, 2004.
13. Cohen J. A power primer. *Psychol Bull.* 1992;112(1):155-9.
14. Souza ACD, Alexandre NMC, Guirardello EB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e serviços de saúde* 2017; 26, 649-659. DOI: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742017000300022>