UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ADRIANA DOS SANTOS GARBELINI

Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida,
ansiedade e depressão de cuidadores familiares

Ribeirão Preto

2014

ADRIANA DOS SANTOS GARBELINI

Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida,
ansiedade e depressão de cuidadores familiares

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção
do título de Mestre em Ciências, Programa
de Enfermagem Psiquiátrica

Linha de Pesquisa: Promoção de Saúde
Mental

Orientador: Profa. Dra. Patricia Leila dos
Santos

Ribeirão Preto

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Garbelini, Adriana dos Santos

Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares. Ribeirão Preto, 2014.

93 p.: il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica. Orientadora: Santos, Patricia Leila dos

1. Família. 2. Cuidador. 3. Ansiedade. 4. Depressão. 5. Qualidade de Vida.

GARBELINI, Adriana dos Santos

Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Enfermagem Psiquiátrica

Aprovado em/...../.....

Banca Examinadora

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

Ao meu esposo Ricardo, companheiro e amigo de todas as horas, que traz para os meus dias momentos de muita felicidade. Obrigada por todo o apoio, incentivo, paciência e compreensão nos momentos de ausência, cansaço e impaciência. Em você tenho meu porto seguro.

Aos meus pais, Ana Maria e Geraldo, que se fazem presentes em todos os meus dias, são meus exemplos de vida. Obrigada pelas orações, ensinamentos e compreensão pelos momentos de ausência.

Aos meus familiares, Alessandro, Ana Carolina, Alessandro filho, Arthur, Maria Eudóxia, Roberta, Marcelo e Felipe que sempre me incentivaram e torceram por mim.

AMO TODOS VOCÊS!

Agradecimentos

Agradeço,

Em primeiro lugar, à Deus, por me conceder uma vida repleta de saúde, alegria e principalmente por ter presenteado eu e meu marido com o melhor presente que um casal possa receber, nosso Filho. Filho nós já te amamos muito, seja bem vindo!

Em especial agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Patrícia Leila dos Santos, que confiou na minha capacidade para a realização deste trabalho. Uma pessoa competente, dedicada, com a qual aprendi muito. Muito obrigada pela paciência, pelos ensinamentos e direcionamentos ao longo desta jornada.

Aos cuidadores familiares que aceitaram a participar desta pesquisa, que foram pacientes para responder aos questionários, sempre me tratando com muito carinho. Com eles eu pude aprender o verdadeiro sentido de ser um cuidador.

Aos queridos amigos Mariana, Fernanda e Fábio que sempre me incentivaram nos momentos difíceis, ouviram meus desabafos com muita paciência e estiveram presentes nessa caminhada, colaborando para o meu crescimento pessoal e profissional. Essas pessoas especiais são responsáveis por tornar os meus dias mais felizes!

As minhas amigas irmãs, de uma vida toda, Fernanda Patrocínio, Carla, Flávia e Paula, muito obrigada pelo carinho, pela convivência maravilhosa, compreensão e por sempre estarem torcendo por mim.

À Profa. Dra. Marysia Mara do Prado De Carlo (Grupo de Cuidados Paliativos), à Profa. Dra. Fernanda Maris Peria (Ambulatório de Oncologia Clínica), ao Prof. Dr. Amílton Antunes Barreira (Ambulatório de Doenças Neuromusculares) e ao Prof. Dr. Eduardo Ferrioli (Ambulatório de Geriatria de Alta Dependência), coordenadores de serviços do HCFMRP-USP, que autorizaram a realização da coleta de dados, permitindo assim a concretização desta pesquisa.

Aos estatísticos Cássio da FMRP-USP e Jonas da EERP-USP pela contribuição na análise estatística dos dados deste estudo.

*“O correr da vida embrulha tudo.
A vida é assim: esquentando e esfria,
aperta e daí afrouxa,
sossega e depois desinquieta.
O que ela quer da gente é coragem.”*

Guimarães Rosa

RESUMO

GARBELINI, A. D. S. **Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares.** 2014. 93p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Considerando a importância da família nos processos de saúde e adoecimento, especialmente quando um familiar torna-se cuidador, o objetivo desse estudo foi verificar associações entre o funcionamento familiar e a sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão do cuidador familiar. Optou-se por um delineamento transversal, descritivo, não experimental, com abordagem quantitativa dos dados. A amostra ficou composta por 101 cuidadores familiares recrutados nos ambulatórios e enfermarias do HCFMRP-USP. Para coleta de dados foram utilizados o Questionário de informações sociodemográficas e familiares; a Escala Zarit Burden Interview (ZBI); o WHOQOL-breve; o Inventários Beck de Ansiedade (BAI) e de Depressão (BDI-II) e a FACES IV para avaliação familiar. A média de idade dos cuidadores foi de 49,7 anos; o tempo médio de cuidado foi 33 meses; a maioria mulheres (88%); com companheiro (74%) e pessoas com até 8 anos de escolaridade (55%). Dentre os participantes, 76,3% apresentaram sobrecarga, 49,5% apresentaram sintomas de ansiedade, 45,5 sintomas de depressão e 23,8% avaliaram suas famílias como disfuncionais. Na comparação entre os subgrupos diferenciados pelo perfil familiar, as famílias funcionais tiveram resultados significativamente superiores nas subescalas coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação familiares e nos domínios físico, social e ambiental de qualidade de vida, enquanto as famílias disfuncionais tiveram resultados mais elevados nas subescalas desengajada e caótica e na ZBI. Comparando-se os subgrupos diferenciados por sobrecarga observou-se que cuidadores com ausência ou pouca sobrecarga apresentaram escores significativamente mais elevados na subescala flexibilidade, comunicação e satisfação familiares e nos domínios físico, psicológico, social e ambiental de qualidade de vida, enquanto os cuidadores com algum nível clínico de sobrecarga tiveram resultados superiores na subescala caótica e nos escores de ansiedade e depressão. A análise de regressão logística mostrou que conforme aumenta a sobrecarga aumenta a chance de pertencer a uma família disfuncional e que pertencer à classe social mais baixa também aumenta esta chance. Parte dos resultados deste estudo reafirmam dados de outras pesquisas, especialmente ao apontar que, em geral, as mulheres (filhas ou esposas) assumem o papel de cuidador informal, independentemente de manterem suas atividades de rotina (em casa ou no trabalho). Funcionamento familiar, conforme medido pela FACES IV, mostrou associação com a sobrecarga do cuidador e com qualidade de vida, confirmando, em parte a hipótese deste trabalho de que sintomas de depressão e ansiedade seriam mais evidentes e a qualidade de vida mais comprometida para os cuidadores familiares que participam de famílias disfuncionais do que naquelas consideradas funcionais. Exceto coesão, todas as outras variáveis familiares mostraram melhores resultados na avaliação dos cuidadores familiares que não apresentaram indicadores clínicos de sobrecarga. Ainda, as análises indicaram que conforme aumenta flexibilidade diminui a sobrecarga; o mesmo ocorrendo para comunicação. Isto reforça a hipótese de que a família possa mediar, em alguma medida, a percepção de sobrecarga e os efeitos desta sobre a saúde mental e qualidade de vida do cuidador. Os resultados oferecem subsídios para estudos voltados ao desenvolvimento de intervenções no âmbito familiar, para o cuidado integral de pacientes acometidos por doenças crônicas e limitadoras da funcionalidade.

Palavras-chave: Família; cuidador; qualidade de vida; ansiedade; depressão;

ABSTRACT

GARBELINI, A. D. S. **Family functioning as a mediator of perceived burden, quality of life, anxiety and depression in family caregivers.** 2014. 93p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Considering the importance of the family in health and illness processes, especially when a family member becomes a caregiver, the aim of this study was to investigate associations between family functioning and perceived burden, quality of life, anxiety and depression of family caregivers. We decided by a cross-sectional, descriptive, non-experimental design, with quantitative data approach. The sample was composed of 101 family caregivers recruited in outpatient clinics and wards of HCFMRP-USP. For data collection the questionnaire sociodemographic and family information, Zarit Burden Interview Scale (ZBI); WHOQOL-brief; the Beck Anxiety (BAI) and Depression (BDI-II) Inventories and the FACES IV (to family assessment) were used. The mean age of caregivers was 49.7 years; the average care time was 33 months; most of them was women (88%); with a partner (74%) and people with up to 8 years of schooling (55%). Among the participants, 76.3% presented burden, 49.5% had symptoms of anxiety, 45.5% had symptoms of depression 45.5% and 23.8% assessed their families as dysfunctional. Comparing the subgroups distinguished by family profile, functional families had significantly higher results on the family cohesion, flexibility, communication and satisfaction subscales and on the physical, social and environmental domains of quality of life, while dysfunctional families had higher results on the disengaged and chaotic subscales and ZBI. Comparing the subgroups divided by care burden was observed that caregivers with no or little burden had significantly higher scores on the family flexibility, communication and satisfaction subscales and on the physical, psychological, social and environmental domains of quality of life, while caregivers with some clinical burden level had superior results in chaotic subscale and in anxiety and depression scores. The logistic regression analysis showed that as increases burden increases the chance of belonging to a dysfunctional family and that belonging to the lower social class also increases this chance. Part of the results of this study confirm data from other researches, especially to point out that, in general, women (wives or daughters) take on the role of informal caregivers, regardless of maintaining their routine activities (at home or at work). Family functioning, as measured by the FACES IV, was associated with caregiver burden and quality of life, partially confirming the hypothesis of this study that symptoms of depression and anxiety would be more evident and the quality of life more committed for family caregivers participating in dysfunctional families than those that participating in functional families. Except cohesion, all other family variables showed better results in the assessment of family caregivers who did not have clinical indicators of burden. Further, these results indicate that as increases flexibility decreases the burden, the same occurs for communication. This reinforces the hypothesis that the family can mediate, to some extent, the burden perceived, and its effects on mental health and quality of life of the caregiver. The findings offer subsidies for studies focused on development of interventions within the family, for the comprehensive care of patients suffering from chronic diseases and limiting functionality.

Keywords: Family; caregivers; quality of life; anxiety; depression;

RESUMEN

GARBELINI, A. D. S. **Funcionamiento de la familia como un mediador de la carga percibida, calidad de vida, ansiedad y depresión en los cuidadores familiares.** 2014. 93p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Analizando la importancia de la familia en los procesos de la salud y enfermedad, en particular cuando un familiar se convierte en un cuidador, tenemos como objetivo de este estudio examinar las asociaciones entre el funcionamiento familiar y la carga percibida, calidad de vida, ansiedad y depresión en los cuidadores familiares. Elegimos un diseño transversal, descriptivo, no experimental, con el enfoque de los datos cuantitativos. La muestra se compone de 101 cuidadores familiares reclutados en las clínicas y salas de HCFMRP- USP. Para recoger los datos se utilizó un cuestionario de informaciones sociodemográficas y familiar; Escala Zarit Burden Interview (ZBI), el WHOQOL-breve; los inventarios Beck de la ansiedad (BAI) y de la depresión, así como también el FACES IV para la evaluación familiar. El promedio de edad de los cuidadores fue de 49,7 años, el tiempo medio del cuidado fue de 33 meses; la mayoría absoluta mujeres (88%), con compañero (74%) y personas con hasta 8 años de estudios (55%). Entre los participantes, el 76,3% presentó sobrecarga, 49,5% síntomas de ansiedad, 45,5% síntomas de depresión y el 23,8% evaluaron sus familias como disfuncionales. En comparación entre los subgrupos diferenciados por el perfil familiar, las familias funcionales tuvieron resultados significativamente superiores en las subescalas, cohesión, flexibilidad, comunicación y satisfacción familiar en los dominios físicos, social y ambiental de la calidad de vida, mientras que las familias disfuncionales tuvieron mayores resultados en las subescalas desenganchada y caótica y en la ZBI. Comparando los subgrupos diferenciados por la sobrecarga, hemos mirado que los cuidadores con ausencia o poca sobrecarga presentaron puntajes significativamente más altos en la subescala flexibilidad, comunicación y satisfacción familiar y en los dominios físico, psicológico, social y ambiental de calidad de vida, mientras los cuidadores con algún nivel clínico de sobrecarga tuvieron resultados superiores en la subescala caótica y en las puntajes de ansiedad y depresión. El análisis de regresión logística demostró que el aumento de la sobrecarga también aumenta la probabilidad de pertenecer a una familia disfuncional y que pertenecer a clase social más baja también aumenta esta probabilidad. Parte de los resultados de este estudio reafirman datos de otras investigaciones, sobre todo cuando al apuntar que, en general, las mujeres (hijas o esposas) asuman el papel de cuidador informal, sin tener en cuenta el mantenimiento de sus actividades de rutina (en casa o en el trabajo). Funcionamiento familiar, medida por los FACES IV, se asoció con la carga del cuidador y la calidad de vida, lo que confirma en parte la hipótesis de este estudio que los síntomas de la depresión y la ansiedad eran más evidentes y la calidad de vida más comprometida con los cuidadores que hacen parte de familia disfuncionales que de los que hacen parte de aquellas consideradas funcionales. Excepto cohesión, todas las otras variables familiares demostraron mejores resultados en la evaluación de los cuidadores familiares que no presentaban indicadores clínicos de sobrecarga. Además, los análisis indican que de acuerdo con que aumenta la flexibilidad disminuye la sobrecarga, y lo mismo ocurre para la comunicación. Esto refuerza la hipótesis de que la familia pueda mediar, en alguna medida, la percepción de sobrecarga y su efecto sobre la salud mental y la calidad de vida del cuidador. Los resultados ofrecen subsidios para estudios centrados al desarrollo de intervenciones en el alcance familiar, para el cuidado integral de los pacientes afectados por enfermedades crónicas y limitadoras de la funcionalidad.

Palabras clave: Familia, cuidador, calidad de vida; ansiedad; depresión

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Características sociodemográficas da amostra (N=101)	43
Tabela 2- Parentesco entre familiar cuidador e paciente	44
Tabela 3- Frequência e porcentagem das classificações obtidas pelos cuidadores quanto à sobrecarga (ZBI), ansiedade (BAI) e depressão (BDI II)	45
Tabela 4- Médias, desvios-padrão e medianas das subescalas da FACES IV	46
Tabela 5- Médias e desvios-padrão das subescalas referentes a funcionamento familiar (FACES IV), escala de sobrecarga (ZBI), dos inventários Beck de ansiedade e depressão e de qualidade de vida (WHOQOL-breve), de acordo com o perfil familiar	47
Tabela 6- Resultados da correlação de Spearman (r) entre as variáveis familiares (medidas pela FACES IV) e sobrecarga (ZBI), sintomas de ansiedade (BAI), sintomas de depressão (BDI II) e qualidade de vida (WHOQOL-breve)	49
Tabela 7- Médias e desvios-padrão das subescalas da FACES IV, dos inventários Beck de ansiedade (BAI) e depressão (BDI-II) e de qualidade de vida (WHOQOL-breve), de acordo com a sobrecarga do cuidador	50

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
BAI	Beck Anxiety Inventory
BDI-II	Beck Depression Inventory II
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV
FACES IV	Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
ZBI	Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

Resumo	9
Apresentação	17
1. Introdução	20
1.1-Teoria sistêmica e ciclo de vida familiar	20
1.2- O adoecimento e a necessidade de um cuidador	24
1.3- Sobrecarga, saúde mental e qualidade de vida do cuidador	27
2. Objetivos	31
3. Hipótese	31
4. Método	33
4.1. Aspectos Éticos	34
4.2. Amostra	34
4.3. Material	35
4.3.1. Questionário de informações sociodemográficas e familiares	35
4.3.2. Escala Zarit Burden Interview (ZBI)	35
4.3.3. Questionário para avaliação de qualidade de vida - WHOQOL-breve	36
4.3.4. Inventário de Ansiedade de Beck (BAI)	36
4.3.5. Inventário de Depressão de Beck (BDI-II)	37
4.3.6. Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar - versão IV (FACES IV)	37
4.4. Procedimentos	38
4.4.1. Coleta de Dados	38
4.4.2. Análise dos Dados	39
5. Resultados	42
6. Discussão	53
7. Considerações Finais	63

Referências	66
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	75
ANEXO B - Índice de Barthel	76
ANEXO C – Zarit Burden Interview	78
ANEXO D - Questionário para avaliação de qualidade de vida WHOQOL-breve	80
ANEXO E - FACES IV	84
APÊNDICE A - Questionário de informações sociodemográficas e familiares	87
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	91

APRESENTAÇÃO

Apresentação

Esta Apresentação começa com uma autorreflexão sobre os motivos que me levaram a escolher a Enfermagem como profissão, remetendo ao término do ensino médio e o vestibular. Talvez naquela época acreditasse na influência de meus genitores, que são profissionais da saúde. Entretanto, após dez anos de trajetória profissional posso analisar e concluir que, logicamente fui motivada pelos meus pais, não propriamente por eles atuarem na área, mas por terem despertado em mim, precocemente, o olhar para o cuidado. Sim, foi por querer ofertar cuidados que escolhi minha profissão.

Não diferente dos outros graduandos, vivenciei meus momentos de dúvidas e incertezas, que foram facilmente superados após iniciar o estágio na área de prevenção e promoção à saúde, época em que tive o primeiro contato com o cuidado à família.

Como enfermeira, conquistei meu primeiro trabalho em uma Unidade de Terapia Intensiva e, nesta área desfrutei dos meus primeiros anos de experiência profissional. Trabalhar com pacientes em estado crítico me fascinou, principalmente, pelos desafios diários impostos na rotina da Unidade de Emergência.

A complexidade da atuação da enfermagem com pacientes críticos provocou a necessidade de aprimorar meus conhecimentos, motivo pelo qual me especializei em Unidade de Terapia Intensiva pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto- FAMERP.

Concomitantemente, surgiu a oportunidade de trabalhar como supervisora de estágio, vinculada à Faculdade de Enfermagem do Centro Universitário Claretiano de Batatais, sendo este meu primeiro contato com a área acadêmica, fase em que pude conciliar a assistência e o ensino.

Tais práticas profissionais me possibilitaram o desenvolvimento de habilidades práticas, teóricas e técnicas, no entanto, percebia limitações quanto ao meu conhecimento e possibilidade de cuidados aos familiares, visto que meu contato com a família era breve e esporádico, ocorrendo apenas nos horários de visita.

Ao mesmo tempo em que não me sentia preparada para iniciar um trabalho com as famílias, surgia uma grande inquietude, que fez com eu refletisse sobre minha prática profissional e decidisse percorrer novos horizontes.

E, assim, enveredei por uma área desafiadora e até então, desconhecida por mim: os Cuidados Paliativos. Tornei-me enfermeira da Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Desse modo, após anos, tive a

possibilidade de me reencontrar com a prática da enfermagem voltada aos cuidados às famílias.

Este reencontro não propiciou apenas a satisfação profissional, despertou também a necessidade de buscar informações e aprimorar meus conhecimentos. Além da prática e trabalho multiprofissional, tive o privilégio de participar do Curso de Pós Graduação Interdisciplinar em Cuidados Paliativos oferecido pelo Instituto Pallium Latinoamérica – Argentina, proporcionado pelo trabalho realizado no HCFMRP-USP.

A complexidade da demanda apresentada pelos familiares dos pacientes do ambulatório de Cuidados Paliativos foge da ordem física e abrangem questões emocionais, sociais e espirituais que fizeram com que eu me aproximasse da área de Saúde Mental. Foi quando conheci a Prof. Dra. Patricia Leila dos Santos, docente do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da FMRP-USP e pude participar de seu grupo de pesquisa, que foi primordial para amenizar minhas inquietações, relativas às famílias dos pacientes.

Ser enfermeira e poder fazer parte de um novo setor que está inserido em um hospital universitário fez com que eu me interessasse pela área da pesquisa. E não apenas isso, mas também as dificuldades apresentadas pelos familiares me estimularam a entender os aspectos emocionais, e questionar os limites sociais vivenciados por essas pessoas no processo de adoecimento. A busca por respostas a essas questões me instigou a buscar mais informações, pautadas pelo conhecimento científico, me levando à elaboração de um projeto de pesquisa e à minha candidatura ao Mestrado.

Na atual prática profissional utilizo o recurso de grupo para viabilizar o trabalho com os familiares que exercem a função de “cuidadores” dos pacientes. O objetivo é amenizar seus anseios, assim como propiciar um ambiente de interação, troca de experiências e orientação, como forma de fornecer ferramentas que auxiliem os familiares a enfrentar as dificuldades e o sofrimento causado pelo exercício diário do cuidar.

Considerando que a família é primordial nos cuidados do enfermo, a pesquisa foi pautada na avaliação do funcionamento familiar a partir do olhar do cuidador, abrangendo os aspectos observados na prática, tais como: sobrecarga física e emocional, ansiedade, depressão e qualidade de vida, visto que a tarefa do cuidar pode provocar mudanças significativas na vida dessas pessoas.

INTRODUÇÃO

1. Introdução

1.1- Teoria sistêmica e ciclo de vida familiar

O estudo sobre famílias revela quão complexo é este grupo, uma vez que envolve tanto o conhecimento sobre a estrutura do grupo (quantas e quem são as pessoas) como a dinâmica constante na configuração familiar (quais os papéis e funções de cada membro da família e como eles estão interligados), além de envolver uma série de questões relacionadas à proximidade e expressão de afeto entre os membros do grupo familiar.

A família apresenta-se como um dos principais contextos de socialização dos indivíduos e possui um papel fundamental para a compreensão do desenvolvimento humano, que por sua vez é um processo em constante transformação, sendo multideterminado por fatores do próprio indivíduo e por aspectos mais amplos do contexto social no qual estão inseridos (DESSEN; BRAZ, 2005).

Kreppner (2000), ao redefinir a família, prioriza não só sua função de reproduzir, preservar e alimentar a espécie, mas também valoriza o seu papel de manter e transmitir os valores, tradições e significados culturais.

Ao longo da história, a família passou por muitas transformações e hoje apresenta variações em relação aos nossos antepassados, seja por encontrar-se em um momento histórico diferente, seja por influência de fatores políticos, culturais, econômicos ou religiosos. A família, antes composta fundamentalmente por pai, mãe e filhos, hoje mostra as mais diversas configurações.

Apesar das mudanças ocorridas quanto às suas características, a família mantém sua função biológica e psicossocial. A primeira diz respeito à reprodução para a sobrevivência da espécie, enquanto a segunda está relacionada a sobrevivência emocional e aprendizagem da interação social (OSÓRIO, 1996).

Neste cenário de complexidade, a teoria sistêmica, que ganhou força ao longo do século XX, oferece uma possibilidade de compreensão do fenômeno família. De acordo com esta teoria, a família consiste em um sistema “vivo” regido por alguns princípios básicos: trata-se de um todo organizado; tem padrões de influência múltipla e bidirecional entre seus componentes; estabelece trocas constantes com o ambiente externo que, por sua vez,

provocam transformações no sistema familiar; apresenta uma tendência a se reequilibrar, mantendo a estabilidade de seus padrões; e inclui vários subsistemas independentes (DESSEN; BRAZ, 2005).

Assim, a família apresenta-se como um sistema em constante movimento, formado por um grupo de pessoas que se comunicam e interagem a partir de diversos vínculos, que podem ser consanguíneos ou afetivos. Sua organização se dá por meio do estabelecimento de regras que podem estar implícitas ou explícitas, viabilizando acordos entre seus membros (WAGNER, 2011).

É a partir das principais relações estabelecidas no núcleo familiar que surgem os subsistemas. Sendo assim, ao considerarmos os tipos de relação e vinculação estabelecidas entre os membros da família identificam-se os subsistemas familiares, que possuem funções e demandas específicas, como por exemplo, conjugal, parental e fraterno. Esse reagrupamento organiza-se segundo variáveis, tais como, geração, sexo, papel ou função, interesses comuns, entre outros (MINUCHIN, 1990).

Assim como o indivíduo, a família também tem os seus ciclos que se influenciam mutuamente. Desta forma o ciclo de vida familiar pode ser entendido como um conjunto de etapas evolutivas referentes ao desenvolvimento da vida familiar sendo permeado por uma série de eventos previsíveis que exigem adaptação e ajustamento de seus membros (WAGNER, 2011).

Os sistemas abertos, como é o caso da família, passam por uma evolução e por transformações ao longo do tempo, em decorrência do próprio ciclo de vida familiar. Assim, uma nova condição ou evento que ocorra dentro da família provoca a perda de equilíbrio (desorganização do sistema) e leva ao estabelecimento de um novo equilíbrio – uma nova forma de organização e funcionamento (DESSEN; BRAZ, 2005).

Carter e McGoldrick (1995) descrevem o ciclo de vida familiar, com base no modelo de família nuclear, discriminando seis estágios do desenvolvimento familiar: separação do jovem adulto de sua família de origem; o casamento; nascimento dos filhos; adolescência dos filhos; meio de vida das famílias e a família no estágio tardio.

O primeiro estágio tem início quando o jovem adulto sai de casa e precisa assumir algumas responsabilidades pessoais, profissionais e financeiras. À família e ao jovem compete estabelecer que essa separação não seja prejudicial para as relações do sistema familiar.

A etapa seguinte é caracterizada pela formação do novo casal. Ocorre a ampliação do sistema por meio da união das famílias de origem dos jovens adultos. O grande desafio é

formar um novo sistema familiar, sem romper com o que os jovens trazem de suas famílias, mas diferenciando-se, estabelecendo características próprias e modificando o status vigente das famílias de origem.

No terceiro estágio, o casal passa por transições decorrentes do nascimento dos filhos; os pais tornam-se avós e os filhos genitores. O casal precisa se organizar para ajustar-se às novas necessidades e a principal tarefa dessa fase está relacionada com a responsabilidade do cuidado com os filhos pequenos (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

A próxima etapa acontece quando os filhos entram no período da adolescência. Nesse momento o aumento da flexibilidade torna-se um fator fundamental para o desenvolvimento das relações entre os membros da família. O adolescente com sua característica questionadora, gera novas demandas para os membros e subsistemas. O casal nessa fase pode vir a vivenciar a crise da meia idade e fazer reflexões a respeito de satisfações e insatisfações pessoais, profissionais e conjugais.

No quinto estágio, as famílias estão chegando ao meio da vida, espera-se que os filhos já estejam com suas famílias constituídas, dando prosseguimento à trajetória do ciclo de vida familiar. Cabe aos genitores permitir esta separação, encaminhar os filhos adultos e reestruturar o subsistema conjugal.

Na sexta e última etapa os genitores chegam ao estágio tardio de vida, deparam-se com as dificuldades advindas do próprio envelhecimento e precisam lidar com as alterações dos papéis geracionais (filhos tornam-se pais e pais tornam-se avós). É preciso adaptar-se à aposentadoria, à perda de entes queridos e a uma nova forma de relação conjugal, entre outras alterações (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Apesar de não contemplar a variedade de tipos familiares presentes nos dias de hoje, a descrição dos estágios do desenvolvimento familiar nos ajuda a compreender a evolução do sistema ao longo do tempo.

Olson et al. (1983 apud REBELO, 2008, p. 12), descreveram de forma semelhante o ciclo de vida familiar, definindo, a partir de diferentes estudos, sete estágios de desenvolvimento: casais jovens sem filhos; famílias com crianças pequenas e em idade pré-escolar; famílias com criança em idade escolar; famílias com adolescentes; famílias com adolescentes saindo de casa chamadas de famílias lançadoras; família com ninho vazio, ou seja, os filhos abandonam a casa de seus pais e por fim o último estágio, chamado de famílias na reforma, que participaram da educação e desenvolvimento de seus filhos, obtiveram vidas

profissionais e agora estão ocupados com a manutenção do casal, assim como os vínculos com outros membros da família e amigos.

Na tentativa de explicar como os membros do subsistema conjugal e do sistema familiar interagem para manter o equilíbrio do grupo, Olson e Gorall (2003), com base na teoria dos sistemas, formularam o que chamam de Modelo Circumplexo de Sistemas Conjugais e Familiares.

O modelo elaborado por esses autores também tenta identificar pontos de fragilidade na forma como os membros da família se relacionam. Deste modo, pretendem fornecer subsídios para a avaliação e terapêutica familiares.

Os autores destacaram, a partir de outros estudos sobre funcionamento familiar, as dimensões coesão (ligação emocional/afetiva que membros da família têm com relação um ao outro) e flexibilidade (qualidade e expressão de liderança e organização, relacionamento entre as funções/papéis, e regras de relacionamento e negociações) como pontos-chave para compreender a dinâmica da família.

O nome dado ao modelo – circumplexo - refere-se à hipótese de que o funcionamento familiar é resultado da variação nas duas dimensões, concomitantemente (à medida que aumentam ou diminuem a coesão e a flexibilidade, o funcionamento do grupo familiar se afasta do que seria considerado saudável ou funcional).

Muitos são os estressores que podem levar o sistema familiar a se desorganizar. Carter e McGoldrick (1995), consideram que quando uma mudança coincide com um ponto de transição do ciclo de vida, esse evento pode acarretar alguma disfunção no núcleo familiar. Assim, para além das mudanças esperadas dentro do ciclo vital (que evolui com o desenvolvimento individual dos membros e dos subsistemas familiares), outros eventos, inerentes a um ou outro membro ou ao grupo como todo, podem interferir no funcionamento familiar (o nascimento de uma criança com deficiência; uma enfermidade crônica, ou outro). Tais eventos podem promover rupturas no equilíbrio afetivo entre os componentes e, especialmente, provocar mudanças nas relações entre papéis, liderança e regras.

Portanto, o sistema familiar, seus subsistemas e seus membros sofrem a influência tanto das mudanças esperadas no ciclo vital (chamadas normativas) como de outros eventos, não normativos, que possam incidir sobre qualquer ponto do sistema. Tais eventos, normativos e não normativos, exemplificam o quanto a família está em constante processo de adaptação e readaptação.

Dentre os eventos não normativos do desenvolvimento pode-se destacar o desenvolvimento de doença crônica por parte de um dos membros, especialmente quando o adoecimento requer alteração de papéis e funções dentro da família e a emergência, ou surgimento, de um cuidador.

1.2- O adoecimento e a necessidade de um cuidador

A perda do equilíbrio da saúde leva o ser humano ao adoecimento, o que se refere não apenas ao fator biológico, mas a um processo vinculado à história de vida do indivíduo, da família e da sociedade. Desta maneira o adoecimento tem uma série de consequências sobre a pessoa e seu ambiente (COSTA, 2004).

De uma perspectiva sociocultural, o significado do adoecimento e do tratamento é uma ponte simbólica que conecta o corpo, o self, a cultura e a sociedade. Assim, processos fisiológicos, significados e relações são interligados de modo que o mundo sociocultural do indivíduo e da família esteja continuamente associado à experiência interna do indivíduo (ZAGO, 2001).

Desde muito cedo a família tem um papel importante diante da saúde das pessoas. É por meio da família que o indivíduo adquire os cuidados essenciais à saúde, como o aprendizado da cultura, interações afetivas necessárias ao desenvolvimento da saúde mental e os cuidados básicos de vida, como higiene, alimentação, autocuidado e apoio emocional. Desta maneira a família torna-se fundamental mediante o adoecimento do indivíduo, adquirindo a função de principal provedora de cuidados (MINAYO; GUTIERREZ, 2010; SOARES NETO; TELES; ROSA, 2011).

O período de transição entre a saúde e doença afeta a vida do paciente e de outras pessoas, levando-as a demonstrar variados sentimentos e a adotarem comportamentos que os ajudem no enfrentamento do diagnóstico e na adaptação cotidiana ao tratamento requerido pela doença (XAVIER, 2010).

No caso do adoecimento crônico, o doente sente-se ameaçado, assim como os que estão próximos a ele. Paciente e familiares vêem seu cotidiano se alterar de forma significativa e sua condição de vida é afetada como um todo. Mediante tais adversidades (ou alterações do dia a dia) é possível que o paciente mantenha-se “saudável” e, para conseguir

enfrentar os desafios decorrentes do adoecimento, será importante manter relações harmoniosas consigo mesmo, com os familiares e com o mundo (SILVA et al., 2005).

Quando o diagnóstico de doença crônica implica na possibilidade de afetar a capacidade funcional e independência do paciente, as relações, papéis e responsabilidades dentro da família se alteram de modo mais evidente. Ainda que a família e o doente sejam capazes de se adaptar à nova condição, por vezes, à medida que a doença progride, eles podem ser forçados a novos processos de adaptação. Deste modo ocorrem mudanças nas relações e na dinâmica familiar, que podem ser mais ou menos adaptativas, mais ou menos funcionais (POLARO et al., 2013).

Assim, pode-se dizer que quando um membro da família adoece, todos os outros membros são afetados pelo problema. Desta maneira, é fundamental compreender que existe uma relação entre o desenvolvimento do indivíduo, o ciclo de vida da família e a doença, lembrando que o impacto do adoecimento poderá variar conforme quem é o membro afetado e em que momento do ciclo de vida familiar a doença aparece (CARTER;MCGOLDRICK, 1995).

Exemplificando, o diagnóstico de câncer pode interromper planos de carreira de um chefe de família e impactar sobre as reservas financeiras que esta família destinou para a educação dos filhos adolescentes. É possível que a esposa/mãe precise acompanhar o marido ao tratamento ou tenha que tornar-se cuidadora do mesmo, diminuindo o tempo dedicado aos filhos e a si mesma. Assim, os filhos adolescentes talvez precisem ocupar parte de seu tempo ajudando no cuidado com os irmãos.

Desta forma, todo o sistema familiar, e cada um de seus membros, vê-se envolvido em uma nova rotina, tendo que adaptar-se ao presente e rever os projetos para o futuro. Como no exemplo acima, quando alguém adoece e necessita de ajuda, com frequência, são os familiares que emergem como responsáveis por cuidar do doente. Entretanto como não estão preparados para isto, esforçam-se para se ajustar às novas funções e responsabilidades, sem se dar conta de suas próprias necessidades de cuidado e sem receber apoio para exercerem esta nova tarefa (SCHUBART; KINZIE; FARACE, 2008).

O familiar que assume os cuidados é considerado cuidador informal, uma vez que exerce o cuidado sem ter formação profissional e sem receber remuneração por isso (ELIOPOULOS, 2005).

Machado (2007) descreve o cuidador informal como o indivíduo responsável por cuidar e auxiliar no atendimento das necessidades básicas de vida diária, durante a maior parte

do dia, sem receber qualquer contribuição econômica. Assim, o diferencia do prestador de cuidados formal, que exerce atividade profissional, pois optou por receber capacitação técnica e teórica acadêmica, sendo remunerado pelos cuidados que presta.

Há outras denominações para o cuidador informal, como cuidador primário, secundário e terciário. O primário é aquele que assume a maior responsabilidade tanto nos cuidados oferecidos quanto no tempo gasto com esses cuidados. O secundário pode desempenhar as mesmas tarefas, porém não possui a mesma responsabilidade. Atua quase sempre de forma pontual em alguns cuidados básicos, revezando com o cuidador primário. O cuidador terciário é considerado coadjuvante, não têm responsabilidade pelo cuidado, realiza tarefas específicas como compras, pagamento de contas e recebimento de pensões, substituindo o cuidador primário por períodos curtos (ELIOPOULOS, 2005).

O cuidador informal, predominantemente um familiar, realiza as tarefas de cuidar, em geral, respondendo ao dever de retribuição social: espera-se que a esposa cuide do marido, os filhos cuidem dos pais e os pais cuidem de seus filhos pequenos. Assim, o cuidador familiar além do ônus físico, financeiro e emocional do cuidado passa ter o dever moral e ético de realizar tal tarefa (NERI, 2005).

De outro lado, o cuidador formal tem suas tarefas definidas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008). Ele deve oferecer os cuidados que o paciente não consiga desempenhar, atuando como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde. Dentre suas atribuições estão: escutar e ser solidário com a pessoa cuidada; ajudar nos cuidados de higiene; estimular e ajudar na alimentação; ajudar na locomoção e atividades físicas; estimular atividades de lazer e ocupacionais; realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, massagens de conforto; administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde; comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada; e realizar outras tarefas que sejam necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa.

O cuidador familiar terá a mesma responsabilidade que um cuidador formal e, ao assumir a função do cuidar, passará a realizar uma série de tarefas, além daquelas que já fazem parte da sua rotina, podendo culminar em uma situação de crise.

1.3- Sobrecarga, saúde mental e qualidade de vida do cuidador

Para Rose, Mallison e Gerson (2006), a sobrecarga está relacionada à assistência prestada, seja pela falta de suporte ao seu papel, por estresse ou associada aos sintomas do paciente.

Na literatura, a sobrecarga do cuidador familiar tem sido frequentemente avaliada em duas dimensões: sob a ótica objetiva e subjetiva. A primeira caracteriza-se pelo excesso de assistência ao paciente, alterações na rotina familiar, supervisão a comportamentos problemáticos e gastos financeiros. A segunda, diz respeito aos aspectos relativos ao grau de incômodo percebido ou avaliado pelo familiar, na assistência ao paciente nas tarefas cotidianas, nos comportamentos problemáticos e nas preocupações com o paciente, englobando a reação emocional e o sentimento de estar sendo submetido a uma sobrecarga (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

A tarefa do cuidar de uma pessoa enferma muitas vezes é um processo difícil e quando somada as responsabilidades que essa função exige pode levar a sobrecarga. Chan (2011), em um estudo cujo objetivo era analisar a sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia e os fatores socioeconômicos que influenciaram a sobrecarga, encontrou evidências de que apesar da variação cultural, a sobrecarga foi relatada por cuidadores familiares em diferentes partes do mundo. E se faz necessário examinar o contexto social dos cuidadores familiares e entender sua experiência dentro desse contexto, assim como é preciso também explorar modelos de intervenções familiares que são sensíveis à diversidade social e cultural.

Em um estudo realizado com cuidadores de pacientes idosos, em relação às consequências da tarefa de cuidar, as cuidadoras referiram limitações na vida profissional, que foram desde a redução da jornada de trabalho até o seu abandono. Em termos de queixa, as cuidadoras expressavam falta de tempo para se cuidar; conflito conjugal; cansaço permanente e percepção de saúde piorada (GONÇALVES et al., 2006).

Assim sendo, a presença de doenças crônicas não altera somente a vida dos indivíduos acometidos, mas também pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores, como podemos ver no estudo de Bajaj et al (2011), cujo objetivo foi avaliar a sobrecarga emocional e socioeconômica de cuidadores informais e pacientes portadores de cirrose e encefalopatia hepática. Os resultados apontaram que a gravidade da doença hepática foi

associada com a sobrecarga do cuidador e afetou a todos nos aspectos de vida diária, sendo necessários vários esforços da família para dar continuidade ao tratamento, além de acarretar despesas financeiras.

A sobrecarga em familiares é uma questão importante a ser considerada, visto os prejuízos que pode acometer à saúde do cuidador. Em um estudo desenvolvido no Canadá com cuidadores os autores realizaram uma comparação entre os cuidadores de crianças saudáveis e crianças com problemas de saúde, avaliando se a tarefa do cuidado traria implicações para a saúde do cuidador. O resultado mostrou que os cuidadores de crianças com problemas de saúde apresentaram-se com maior frequência de limitações de atividades e menos frequentemente relataram seu estado de saúde como sendo excelente ou muito bom perceberam-se ainda mais depressivos e com maiores condições crônicas (BREHAUT et al., 2009).

Assim sendo, as consequências negativas que podem afetar o cuidador, incluindo aumento de ansiedade e desgaste físico, sofrem a influência da falta de preparo para o cuidado, assim, os cuidadores informais por não possuírem formação adequada para esta tarefa apresentam maior risco de sobrecarga, seja ela física, emocional ou financeira (MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012).

Se o cuidador não conseguir estabelecer estratégias eficientes para o enfrentamento do estresse decorrente da função de cuidar, isto pode acarretar problemas de saúde mental. Sem preparo adequado, suporte e conhecimento para executar suas tarefas, o familiar cuidador, precisa reorganizar sua vida em função do adoecimento de um membro da família e coloca em segundo plano seus desejos e projetos (SOARES NETO; TELES; ROSA, 2011).

Beck e Lopes (2007), observaram que os prejuízos para os cuidadores foram desde a vida profissional (medo de perder o emprego e o fato de não poder mais ajudar na renda familiar), até problemas no relacionamento conjugal e nas relações sexuais (surgimento de conflitos, separação, falta de tempo). Outras alterações importantes encontradas no estudo referiram-se a prejuízos no sono e lazer e à frustração quanto ao projeto de vida familiar, interrompido pelo adoecimento de um membro, especialmente quando o doente é uma criança.

A presença de sentimentos negativos em cuidadores familiares é frequentemente relatada nos estudos, podendo estar direcionados à doença, ao paciente, aos serviços de saúde, a si mesmo ou a outras pessoas (BOCCHI, 2004; SCHUBART, KINZIE E FARACE, 2008).

Todas essas alterações só fazem aumentar o estresse, o risco de problemas físicos e emocionais, bem como prejudicam a qualidade de vida do familiar que assume o cuidado.

Em um estudo realizado com cuidadores de pacientes crônicos críticos que receberam alta de unidade de terapia intensiva mostrou que pelo menos 20% dos cuidadores identificaram alterações em seu estilo de vida, com prejuízo, especialmente, da vida pessoal e social com diminuição das visitas a amigos e da participação em hobbies, esportes e recreação (CHOI et al., 2011).

Tais resultados evidenciam o impacto das tarefas e responsabilidades associado ao cuidado sobre a qualidade de vida do cuidador, uma vez que esta se refere à percepção subjetiva da pessoa a respeito de sua posição na vida, no contexto da cultura e frente aos sistemas de valores sob os quais ele vive; também relacionando-se aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações do indivíduo (FLECK, 2000).

O tempo gasto com o cuidado, ser o único cuidador, bem como o fato de morar com o paciente, podem ter um impacto negativo sobre a percepção de qualidade de vida do familiar, podendo também aumentar as chances do cuidador desenvolver sintomas psiquiátricos (KATE et al., 2013; PINTO et al., 2009)

Estudos realizados principalmente com familiares que cuidam de pacientes com Alzheimer, têm repetidamente apontado que eles apresentam tanto prejuízos quanto à qualidade de vida em geral quanto à saúde mental (BORGHI et al., 2011; INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010; PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008; PINTO et al., 2009)

Finalmente, o adoecimento de uma pessoa afeta sua família e, quando necessário, faz emergir um cuidador dentre os membros do grupo. Trata-se de um novo papel dentro do sistema familiar que leva a novas adaptações. Ao mesmo tempo, a realização desta nova tarefa também pode levar ao adoecimento, devido à sobrecarga decorrente do cuidado. Deste modo, pergunta-se se características do ambiente familiar, em especial aquelas relacionadas à afetividade e proximidade entre os membros e à própria capacidade da família de flexibilizar normas, regras e liderança para ajustar-se a novas situações, podem facilitar ou dificultar a tarefa do cuidador.

OBJETIVOS E HIPÓTESE DO ESTUDO

2. Objetivos

O objetivo geral desse estudo é verificar associações entre o funcionamento familiar e a sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão do cuidador familiar.

Os objetivos específicos consistem em:

- 1) Avaliar o funcionamento familiar, a partir da perspectiva do cuidador familiar, considerando as dimensões de coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação;
- 2) Avaliar a sobrecarga, qualidade de vida, ansiedade e depressão do cuidador familiar;
- 3) Verificar a correlação entre funcionamento familiar e as outras variáveis investigadas.

3. Hipótese

A hipótese que permeia este estudo é de que a sobrecarga, sintomas de depressão e ansiedade sejam mais evidentes e a qualidade de vida esteja mais comprometida para os cuidadores familiares que participam de famílias disfuncionais do que para aquelas em famílias consideradas funcionais.

MÉTODO

4. Método

Considerando os objetivos deste estudo, optou-se por um delineamento transversal, descritivo, não experimental, buscando estabelecer as relações entre as variáveis (com caráter correlacional) a partir de uma abordagem quantitativa dos dados.

O delineamento transversal implica na identificação das variáveis e coleta de informações em um ponto no tempo, sendo que as relações entre as mesmas são determinadas neste momento/tempo. Já nos estudos descritivos, o pesquisador observa, descreve e documenta vários aspectos do fenômeno, sem manipulação de variáveis, ou procura pela relação de causa e efeito entre as variáveis, envolvendo-se em uma investigação sistemática da natureza das relações ou associações entre elas. No caso dos estudos correlacionais descritivos, busca-se, exatamente, descrever as variáveis e as relações que ocorrem naturalmente entre as mesmas (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

A abordagem quantitativa pode ser de caráter experimental ou não experimental, sendo que os estudos não experimentais caracterizam-se por observar as variáveis sem a interferência do pesquisador. Assim, não tem distribuição aleatória, manipulação de variáveis ou grupos de comparação. A classificação dos desenhos não experimentais pode ser feita de acordo com o momento da coleta de dados (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007). Neste estudo optou-se por um desenho transversal, como já apontado acima.

Por sua vez, a pesquisa quantitativa envolve a análise dos números para a obtenção da resposta à pergunta ou hipótese formulada. Utiliza-se inicialmente raciocínio dedutivo e generalização, de modo que o pesquisador começa com uma estrutura onde conceitos já foram reduzidos a variáveis, e então coleta evidência para avaliar ou testar se a hipótese é confirmada (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

4.1. Aspectos Éticos

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (parecer n° 324.103 de 03/07/2013, anexo A) e pela Unidade de Pesquisa Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP. Está de acordo com a Resolução n°466/12 do Conselho Nacional de Saúde e as normas internacionais de pesquisa com seres humanos (Declaração de Helsinque), tendo adotado todos os procedimentos éticos recomendados.

Todos os participantes preencheram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. (Apêndice B)

4.2. Amostra

Considerando o caráter descritivo (exploratório) deste estudo, optou-se por uma amostra de conveniência, não probabilística, apesar das limitações impostas por este tipo de amostragem com relação à generalização e alcance dos resultados (MARCONI; LAKATOS, 2008).

Os participantes foram recrutados nos ambulatórios e enfermarias de Oncologia, Geriatria, Neurologia e Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, no período de julho de 2013 a janeiro de 2014.

Os critérios de inclusão foram: ter um familiar com doença crônica, com algum grau de limitação ou dependência, avaliado através do Índice de Barthel¹ (Anexo B), necessitando de cuidados de saúde; exercer a função de cuidador familiar primário.

Os critérios de exclusão foram: ser menor de idade e ter alguma doença crônica com prejuízo de funcionalidade (inquerido no momento do convite para a pesquisa).

¹ O índice de Barthel permite avaliar a independência funcional do indivíduo através de perguntas relacionadas às atividades de vida diária. Sua pontuação varia de 0 a 100 pontos, e as pontuações mais elevadas indicam maior independência. O instrumento é preenchido pelo investigador a partir de entrevista ou observação direta do paciente, e foi validado para o Brasil por Minosso et al. (2010). Neste trabalho foi utilizado com a finalidade de controlar a independência funcional do paciente cuidado, definida como um dos critérios de inclusão.

Foram abordados 108 acompanhantes e destes, um não era familiar; dois, embora se apresentassem como cuidadores, acompanhavam pacientes considerados autônomos pelo Índice de Barthel e outros quatro não concordaram em participar do estudo.

Portanto, a amostra ficou composta, por 101 familiares cuidadores recrutados nos ambulatorios (N=31) e enfermarias (N= 70) supracitados.

4.3. Material

Foram utilizados para coleta de dados sete instrumentos investigando as diferentes variáveis, os quais estão listados e brevemente descritos a seguir.

4.3.1. Questionário de informações sociodemográficas e familiares

Este questionário foi construído e pré-testado especialmente para um estudo de validação da Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar (FACES IV) e incluiu questões específicas para este estudo como tempo como cuidador e doença do paciente cuidado. O instrumento tem 24 itens que investigam condições socioeconômicas, conforme Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2012); características sociodemográficas dos respondentes e características da família de origem. (Apêndice A)

4.3.2. Escala Zarit Burden Interview (ZBI)

Esta escala é utilizada para avaliar a sobrecarga da pessoa responsável pelos cuidados de pacientes com incapacidade funcional. Elaborado por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) e validada para o Brasil por Scafuzca (2002), o instrumento é constituído por 22 itens que medem a sobrecarga objetiva e subjetiva. As questões contemplam áreas de interesse dos respondentes, tais como, saúde, vida pessoal e social, situação financeira, relacionamento interpessoal e bem estar emocional. A percepção do cuidador é registrada em uma escala que

varia de zero a quatro pontos (0=nunca; 1=raramente; 2=algumas vezes; 3=frequentemente; 4=sempre). O escore total da escala é obtido somando-se todos os itens e pode variar de zero a 88. Quanto maior o escore total, maior a sobrecarga. O nível de sobrecarga dos cuidadores é classificado da seguinte forma: menos que 21 pontos, ausência ou pouca sobrecarga; de 21 a 40 pontos, sobrecarga moderada; de 41 a 60, sobrecarga moderada a severa e de 61 a 88, sobrecarga severa. (Anexo C)

4.3.3. Questionário para avaliação de qualidade de vida - WHOQOL-breve

Este questionário é utilizado para verificar como o indivíduo se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Foi desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde em 1998 e validado para o Brasil por Fleck et al. (2000), sendo uma versão abreviada do WHOQOL-100. O instrumento apresenta 26 questões: as duas iniciais referem-se à qualidade de vida geral e as outras 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o WHOQOL-100. Os itens permitem a avaliação de quatro domínios relacionados à qualidade de vida: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A avaliação é feita por meio de uma escala Likert de cinco pontos. Quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. Os escores para cada domínio e para qualidade de vida geral são obtidos pela soma dos itens correspondentes e são convertidos para equivalência com o WHOQOL-100. (Anexo D)

4.3.4. Inventário de Ansiedade de Beck (BAI)

Este inventário é utilizado para medir a severidade dos sintomas de ansiedade de um indivíduo. Foi desenvolvido por Beck et al. (1988 apud CUNHA, 2001, p. 05) e validado para o Brasil por Cunha (2001). É um instrumento autoaplicado, composto por 21 itens que descrevem sintomas comuns em quadros de ansiedade. O respondente deve informar o quanto sentiu-se incomodado por aquele sintoma durante a última semana, incluindo o dia da aplicação do inventário. Cada questão apresenta uma escala de quatro pontos que variam de “Absolutamente não” (zero) a “Gravemente – dificilmente pode suportar” o sintoma (três pontos), indicando gravidade crescente dos sintomas de ansiedade. Os itens somados resultam

em escore total que pode variar de zero a 63, e permite a classificação em nível mínimo de ansiedade (0 a 10 pontos), ansiedade leve (11 a 19 pontos), ansiedade moderada (20 a 30 pontos) e ansiedade grave (31 a 63 pontos) (CUNHA, 2001). (Por questões de direitos reservados e uso restrito o instrumento não está sendo anexado)

4.3.5. Inventário de Depressão de Beck (BDI-II)

O BDI-II é um instrumento autoaplicado, cuja finalidade é medir a intensidade ou nível de severidade da depressão para pacientes psiquiátricos e pessoas da população em geral. Foi elaborado por Beck, Steer e Brown (1996 apud GORESTEIN et al., 2011, p. 55), em substituição ao BDI-IA, para avaliar os sintomas de depressão de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, quarta edição (DSM-IV). O BDI-II foi validado para o Brasil por Gorestein et al. (2011) e possui 21 itens que investigam aspectos cognitivos, comportamentos observáveis, afeto e sintomas associados a relações interpessoais. Cada item é constituído por quatro frases, dispostas por ordem crescente de intensidade. O indivíduo deve selecionar a frase que melhor define o estado emocional vivenciado nas duas últimas semanas, incluindo o dia da aplicação do questionário. As respostas são avaliadas em uma escala que varia de zero a três pontos. O escore total é obtido pela soma dos valores e pode variar de zero a 63 pontos. Quanto maior o resultado, maior a severidade dos sintomas. A pontuação final permite a classificação em depressão mínima (0 a 13 pontos), depressão leve (14 a 19 pontos), depressão moderada (20 a 28 pontos) e depressão grave (29 a 63 pontos). (Por questões de direitos reservados e uso restrito o instrumento não está sendo anexado)

4.3.6. Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar - versão IV (FACES IV)

Esta escala é utilizada para medir a coesão e a flexibilidade familiares. Foi elaborado por Olson (2008) e adaptada para o Brasil por Santos et al. (2013). Está constituída por 62 itens, que são distribuídos em duas subescalas equilibradas (coesão e flexibilidade) e quatro subescalas desequilibradas (desligada, emaranhada, rígida e caótica). As duas escalas

equilibradas medem os níveis equilibrados ou saudáveis de coesão e flexibilidade. As quatro escalas desequilibradas medem os extremos finais de coesão e flexibilidade (muito pouca e excessiva coesão ou flexibilidade), os quais são problemáticos para o funcionamento familiar. O instrumento inclui também as subescalas comunicação e satisfação. A escala consiste em uma série de afirmações que devem ser respondidas dentro de uma escala do tipo Likert de cinco pontos. Os escores são calculados a partir da combinação dos escores e percentis das escalas equilibradas e desequilibradas e permitem diferenciar entre famílias saudáveis (funcionais) e não saudáveis (disfuncionais). Neste estudo está sendo utilizada a versão brasileira da escala, cedida pelos autores, que está em processo de validação para a população brasileira. A distinção de famílias funcionais (valores maiores ou iguais a um) e disfuncionais (valores menores que um) neste estudo está sendo feita a partir das normas da população americana (Anexo E).

4.4. Procedimentos

4.4.1. Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada no período de julho de 2013 a janeiro de 2014.

O contato inicial com os familiares cuidadores foi feito, de modo aleatório, nos ambulatórios e enfermarias de Geriatria, Neurologia, Cuidados Paliativos e Oncologia.

Foram convidados a participar deste estudo os familiares cuidadores que atendiam aos critérios de inclusão definidos. Para isso em um primeiro contato foi questionado se o acompanhante era familiar do paciente e se esse apresentava algum grau de limitação ou dependência. Este dado foi confirmado com a aplicação do Índice de Barthel.

Assegurados os critérios de inclusão e o familiar estando de acordo em participar, o TCLE foi lido, assinado e uma via do mesmo foi entregue ao participante.

Todos os instrumentos foram preenchidos pelo pesquisador, a partir das informações fornecidas pelo familiar cuidador. Deste modo, padronizou-se o procedimento de coleta para participantes alfabetizados e analfabetos, ou impossibilitados de ler e escrever por qualquer

outro motivo. O pesquisador leu cada item dos instrumentos e suas alternativas e foi anotando nos protocolos as respostas do participante, na presença do mesmo.

A coleta foi realizada no próprio ambulatório ou enfermaria, individualmente, em local reservado, apenas com a presença do familiar cuidador e teve duração média de 50 minutos.

Embora os procedimentos não oferecessem risco explícito para o participante, era possível que o mesmo sentisse algum desconforto ao responder questões sobre sua família, a percepção de sobrecarga e sobre sintomas ansiosos e depressivos. No entanto, isso não foi observado entre os 101 cuidadores que compõem a amostra.

4.4.2. Análise dos Dados

As escalas e inventários foram avaliados conforme instrução dos autores e manuais próprios. Todos os dados coletados foram armazenados em planilhas do software Microsoft Office Excel[®]. Para a análise dos dados utilizou-se o pacote estatístico do SPSS[®] 17.0.

Para efeitos de análise, alguns dados foram reagrupados. Os dados da escala Zarit Burden Interview foram agrupados em: ausência ou pouca sobrecarga (menos de 21 pontos na escala) e sobrecarga moderada a severa (que incluiu sobrecarga moderada, moderada a severa e severa; ≥ 21 pontos). A classificação social de acordo com o Critério Brasil (ABEP, 2012), foi simplificada aglutinando-se as categorias A1 e A2, B1 e B2, com o objetivo de facilitar a apresentação dos resultados e, para análise estatística foram agrupados as classificações A e B versus C e D².

Quanto à doença apresentada pelo paciente cuidado, optou-se pela classificação das doenças em três categorias: doença neurológica, doença oncológica e outras doenças, uma vez que houve uma grande variabilidade das patologias apresentadas. A categoria doença oncológica incorporou todos os relatos de câncer atingindo diferentes órgãos ou sistemas; doença neurológica abarcou todas as doenças do sistema nervoso central ou periférico, incluindo demência, doenças de Parkinson e Alzheimer e na categoria outras doenças foram

² Nenhum cuidador recebeu pontuação correspondente a classificação E.

agrupadas todas as doenças que não se classificavam nas outras duas categorias e que foram pouco indicadas, não justificando a criação de mais uma categoria³.

Foram calculadas frequências e porcentagens das informações sociodemográficas, de constituição familiar e da classificação obtida pelos participantes quanto à sobrecarga, ansiedade, depressão e funcionamento familiar. Calculou-se a média e desvio-padrão dos escores obtidos na ZBI, BAI, BDI-II, WHOQOL-breve e FACES IV.

A normalidade da distribuição das variáveis foi avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk e o teste t foi usado para comparar famílias funcionais com disfuncionais para as variáveis que apresentaram distribuição normal enquanto o teste de Mann-Whitney foi utilizado na comparação das famílias para as outras variáveis.

O mesmo procedimento estatístico foi utilizado para comparar subgrupos de cuidadores diferenciados pela intensidade da sobrecarga.

Foi aplicado o teste de Correlação de Spearman para explorar as associações entre as variáveis familiares coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação e as outras variáveis investigadas (sobrecarga, ansiedade, depressão e qualidade de vida).

Para a análise das variáveis sociodemográficas foi aplicado o teste de Qui-quadrado na comparação dos subgrupos.

A análise de regressão logística foi realizada para os resultados que apontaram diferenças significativas entre subgrupos.

Para todas as provas estatísticas aplicadas (Teste t, Qui-Quadrado, Mann-Whitney e regressão) foi considerado o coeficiente de significância $p < 0,05$.

³Considerando estudos que apontam que a sobrecarga de cuidadores de pacientes com Alzheimer é elevada (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008; PINTO et al. 2009;), foram feitas análises preliminares para verificar se havia diferenças entre este grupo e os demais cuidadores. Como os resultados não foram significativos, as análises foram descartadas.

RESULTADOS

5. Resultados

A seguir, serão apresentados os resultados referentes às características sociodemográficas da amostra, perfil familiar e resultados das análises estatísticas realizadas.

Quanto ao perfil da amostra, a idade dos cuidadores familiares variou de 22 a 76 anos, com média de 49,7 anos ($dp=12,5$ anos), quase a metade (47%) procedente de Ribeirão Preto. O tempo médio de cuidado foi 32,95 meses, ($dp=57,82$ meses), variando de 0,25 a 336 meses. Observa-se na tabela 1 o predomínio de mulheres, cuidadores casados/amasiados, com até 8 anos de escolaridade, católicos, exercendo alguma atividade laboral e com alguma fonte de renda.

Tabela 1- Características sociodemográficas da amostra (N=101)

Variável	Frequência	Porcentagem (%)
Sexo		
Feminino	89	88,1
Masculino	12	11,9
Situação conjugal		
Sem companheiro	26	25,7
Com companheiro	75	74,3
Escolaridade		
Até 8 anos	56	55,4
Mais de 8 anos	45	44,6
Religião		
Católico	64	63,4
Evangélico	26	25,7
Espírita	6	5,9
Outras	5	5,0
Situação laboral		
Trabalha	76	75,2
Não trabalha	25	24,8
Remuneração financeira		
Recebe alguma remuneração	59	58,4
Não recebem remuneração	42	41,6
Classificação econômica		
A	6	5,9
B	44	43,6
C	48	47,5
D	3	3,0

*A classificação original do Critério Brasil (ABEP, 2012), utilizado neste estudo é A1, A2, B1, B2, C, D e E. Aqui foram aglutinados A1+A2, B1+B2 para simplificar os dados.

Quanto ao grau de parentesco com o paciente, a tabela 2 mostra o predomínio de filhas/filhos como cuidadores (48,5%), seguidos dos cônjuges (21,8%).

Tabela 2- Parentesco entre familiar cuidador e paciente

Relação do cuidador com o paciente	Frequência	Porcentagem (%)
Filho/filha	49	48,5
Companheiros (as)/(cônjuges)	22	21,8
Pai/mãe	12	11,9
Irmão/irmã	6	6,0
Nora/genro	6	6,0
Neto/neta	5	5,0
Sobrinho/sobrinha	1	1,0

No que se refere à doença do paciente, 36,6% apresentava doença neurológica, 46,5% doença oncológica e 16,8% outras doenças.

Na tabela 3 pode-se observar o perfil da amostra de acordo com os resultados da avaliação de sobrecarga, ansiedade e depressão. Nota-se que 3% dos cuidadores apresenta sobrecarga severa, 8,9% apresenta níveis de ansiedade severa e 6,9% apresenta sinais de depressão severa.

Tabela 3- Frequência e porcentagem das classificações obtidas pelos cuidadores quanto à sobrecarga (ZBI), ansiedade (BAI) e depressão (BDI II)

Instrumento	Frequência	Porcentagem (%)
ZBI		
Ausência ou pouca sobrecarga	24	23,8
Sobrecarga moderada	51	50,5
Sobrecarga moderada a severa	23	22,8
Sobrecarga severa	3	3,0
BAI		
Ansiedade mínima	51	50,5
Ansiedade leve	28	27,7
Ansiedade moderada	13	12,9
Ansiedade severa	9	8,9
BDI II		
Depressão mínima	55	54,5
Depressão leve	21	20,8
Depressão moderada	18	17,8
Depressão severa	7	6,9

Com relação às famílias dos cuidadores, os resultados da escala FACES IV mostram que 77 (76,2%) cuidadores percebem sua família como funcional e 24 (23,8%) como disfuncional⁴.

Na tabela 4 pode-se observar os resultados das subescalas da FACES IV para a amostra.

Tabela 4- Médias, desvios-padrão e medianas das subescalas da FACES IV

Subescalas	Média	Desvio-padrão	Mediana
Equilibradas ou positivas (funcionais)			
Coesão	26,66	3,75	28
Flexibilidade	24,36	3,59	24
Desequilibradas ou negativas (disfuncionais)			
Desengajada (muito pouca coesão)	17,35	3,80	16
Emaranhada (excesso de coesão/proximidade)	20,51	2,39	20
Rígida (sem flexibilidade)	19,77	3,24	20
Caótica (excessivamente flexível)	16,22	3,11	16
Subescalas complementares			
Comunicação	36,66	4,92	38
Satisfação	30,53	6,54	30

⁴Os resultados da FACES IV foram baseados nos dados da validação americana, uma vez que os dados da validação brasileira da escala ainda não se encontram disponíveis.

Na comparação entre os subgrupos diferenciados pelo perfil familiar, observa-se que os cuidadores que percebem suas famílias como disfuncionais apresentaram valores maiores para os instrumentos ZBI, BAI e BDI-II (sobrecarga, ansiedade e depressão, respectivamente), assim como esses mesmos cuidadores apresentaram valores menores para qualidade de vida geral e seus domínios (tabela 5).

Tabela 5- Médias e desvios-padrão das subescalas referentes a funcionamento familiar (FACES IV), escala de sobrecarga (ZBI), dos inventários Beck de ansiedade e depressão e de qualidade de vida (WHOQOL-breve), de acordo com o perfil familiar

Instrumentos	Famílias funcionais (FACES IV$\geq$1)	Famílias disfuncionais (FACES IV<1)
FACES IV		
Coesão *	27,99(+1,99)	22,42(+4,85)
Flexibilidade *	25,30(+2,97)	21,38(+3,85)
Desengajada * (muito pouca coesão)	15,99(+2,38)	21,75(+4,24)
Emaranhada (excesso de coesão/proximidade)	20,42(+2,32)	20,83(+2,67)
Rígida (sem flexibilidade)	19,53(+3,00)	20,54(+3,93)
Caótica * (excessivamente flexível)	15,18(+2,07)	19,58(+3,56)
Comunicação *	37,94(+3,25)	32,58(+6,90)
Satisfação *	31,55(+4,38)	26,04(+6,91)
ZBI*	29,31(+14,3)	39,21(+13,3)
BAI	10,47(+9,9)	13,50(+12,8)
BDI II	13,19(+8,6)	17,17(+10,4)
WHOQOL-breve* (total)	66,08(+11,8)	57,38(+14,5)
Domínio físico *	67,62(+16,5)	59,67(+14,9)
Domínio psicológico	66,28(+15,5)	59,37(+20,6)
Domínio social *	69,91(+17,0)	56,59(+20,6)
Domínio ambiental *	60,51(+12,5)	53,90(+12,4)

* diferença significativa ($p<0,05$).

Na comparação entre os subgrupos diferenciados pelo perfil familiar o teste t, aplicado para as variáveis que apresentaram distribuição normal, apontou que as famílias saudáveis ou funcionais tiveram resultados significativamente superiores nas subescalas flexibilidade ($t=5,255$; $p<0,001$) e satisfação ($t=4,633$; $p<0,001$) da FACES IV e no domínio físico de qualidade de vida ($t=2,097$; $p=0,039$), enquanto as famílias não saudáveis/disfuncionais tiveram resultados significativamente mais elevados nas subescalas desengajada ($t=-8,455$; $p<0,001$) e caótica ($t=-7,540$; $p<0,001$) da FACES IV.

O teste não-paramétrico de Mann-Whitney, aplicado para comparar os dois grupos (funcional e disfuncional) quanto às outras variáveis (sem distribuição normal), mostrou que as famílias funcionais apresentaram resultados significativamente mais elevados quanto às subescalas coesão ($Z=-5,913$; $p<0,001$) e comunicação ($Z=-3,102$; $p=0,002$) da FACES IV; quanto aos domínios social ($Z=-2,783$; $p=0,005$), ambiental ($Z=-1,975$; $p=0,048$) e no resultado total do WHOQOL-breve ($Z=-2,589$; $p=0,010$), enquanto as famílias disfuncionais tiveram escores significativamente mais elevados na ZBI ($Z=-2,918$; $p=0,004$).

O teste de Qui-quadrado, aplicado às variáveis sociodemográficas, mostrou um percentual significativamente maior de pessoas provenientes das classes C e D (79,2% contra 41,6% de classes A e B) entre as famílias disfuncionais ($\chi^2=10,35$; $p=0,001$) e, também, um percentual mais elevado de cuidadores que não tinham nenhuma renda/remuneração (58,3% contra 36,4% que tinham alguma renda) nestas famílias ($\chi^2=3,65$; $p=0,05$).

Não foram encontradas outras diferenças significativas quanto às variáveis sociodemográficas, na comparação destes subgrupos.

Os resultados da correlação entre as variáveis familiares coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação e as outras variáveis investigadas são apresentados na tabela 6. Embora as correlações sejam fracas ($<0,40$), nota-se que flexibilidade e comunicação se correlacionaram com quase todas as variáveis, exceto sintomas de depressão e o domínio físico de qualidade de vida. Observa-se que estas duas variáveis (depressão e domínio físico) não se correlacionaram com nenhuma das variáveis familiares consideradas na análise.

Tabela 6- Resultados da correlação de Spearman (r) entre as variáveis familiares (medidas pela FACES IV) e sobrecarga (ZBI), sintomas de ansiedade (BAI), sintomas de depressão (BDI II) e qualidade de vida (WHOQOL-breve)

	FACES IV			
	coesão	flexibilidade	comunicação	satisfação
ZBI	-	-0,200*	-0,227*	-
BAI	-	-0,214*	-0,237*	-
BDI II	-	-	-	-
WHOQOL-breve (total)	0,293*	0,297*	0,243*	0,271*
Domínio físico	-	-	-	-
Domínio psicológico	0,228*	0,293*	0,213*	0,340**
Domínio social	0,344**	0,279*	0,270**	-
Domínio ambiental	0,211*	0,207*	0,263*	0,308*

* Correlação significativa, $p < 0,05$; ** Correlação significativa, $p < 0,001$

A tabela 7 apresenta os resultados dos instrumentos aplicados, comparando os subgrupos “ausência ou pouca sobrecarga” com “sobrecarga moderada a severa”.

Tabela 7- Médias e desvios-padrão das subescalas da FACES IV, dos inventários Beck de ansiedade (BAI) e depressão (BDI-II) e de qualidade de vida (WHOQOL-breve), de acordo com a sobrecarga do cuidador

Instrumentos	Ausência ou pouca sobrecarga (ZBI<21 pontos)	Sobrecarga moderada a severa (ZBI≥21 pontos)
FACES IV		
Coesão	27,83(±2,4)	26,30(±4,0)
Flexibilidade*	26,29(±3,4)	23,77(±3,4)
Desengajada	16,50(±2,6)	17,62(±4,0)
Emaranhada	20,33(±2,3)	20,57(±2,4)
Rígida	19,21(±3,4)	19,95(±3,1)
Caótica*	14,96(±2,1)	16,62(±3,2)
Comunicação*	39,17(±3,4)	35,88(±5,1)
Satisfação*	32,71(±5,3)	29,47(±5,4)
BAI*	5,33(±4,5)	13,01(±11,4)
BDI II*	8,83(±5,3)	15,79(±9,5)
WHOQOL-breve* (total)	72,40(±10,4)	61,40(±12,6)
Domínio físico*	73,66(±17,3)	63,26(±15,5)
Domínio psicológico*	74,13(±13,4)	61,68(±17,1)
Domínio social*	73,61(±19,6)	64,61(±17,9)
Domínio ambiental*	68,22(±10,9)	56,04(±11,9)

* diferença significativa ($p \leq 0,05$).

A análise de comparação entre subgrupos diferenciados pela percepção de sobrecarga (ZBI) mostrou que os cuidadores com ausência ou pouca sobrecarga apresentaram escores significativamente mais elevados na subescala flexibilidade da FACES IV ($t=3,136$; $p=0,002$) e nos domínios psicológico ($t=3,262$; $p=0,002$) e ambiental ($t=4,444$; $p<0,001$) de qualidade de vida, enquanto os cuidadores com algum nível de sobrecarga (variando de moderada a severa) tiveram resultados significativamente superiores quanto aos sintomas de depressão – BDI II ($t=-3,395$; $p=0,001$).

O teste de Mann-Whitney também apontou diferenças nos subgrupos discriminados pela sobrecarga do cuidador quanto à subescala caótica da FACES IV ($Z=-1,949$; $p=0,008$), aos sintomas de ansiedade ($Z=-3,560$; $p<0,001$), com valores significativamente maiores para os cuidadores com sobrecarga moderada a severa, e nas subescalas comunicação ($Z=-2,660$; $p=0,008$) e satisfação ($Z=-2,119$; $p=0,034$) familiares e nos domínios físico ($Z=-3,073$; $p=0,002$), social ($Z=-2,293$; $p=0,02$) e no resultado total do WHOQOL-breve ($Z=-4,121$; $p<0,001$), com escores mais elevados para os cuidadores sem sobrecarga.

O teste de Qui-quadrado, aplicado às variáveis sociodemográficas, mostrou um percentual significativamente maior de pessoas provenientes das classes C e D (55,8% contra 33,3% de classes A e B) entre os cuidadores com sobrecarga de moderada a severa ($\chi^2=3,72$; $p=0,05$).

Não foram encontradas outras diferenças significativas quanto às variáveis sociodemográficas, na comparação destes subgrupos.

A análise de regressão logística (com IC=95%) mostrou que conforme aumenta a sobrecarga aumenta a chance de pertencer a uma família disfuncional (OR=1,049; $p=0,047$). Pertencer às classes C e D também aumenta a chance de ter uma família disfuncional (OR=5,34; $p=0,002$).

De outro lado, conforme aumenta a idade, aumenta a chance do cuidador apresentar sobrecarga (OR=1,04; $p=0,047$) e conforme aumenta a flexibilidade familiar diminui a chance de sobrecarga do cuidador (OR=0,79; $p=0,004$).

DISCUSSÃO

6. Discussão

O objetivo geral desse estudo foi verificar associações entre o funcionamento familiar e a sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão do familiar cuidador.

Neste sentido, as análises realizadas buscaram comparar grupos diferenciados pelo perfil familiar, mas também os grupos diferenciados pela sobrecarga, de modo a distinguir entre as variáveis influenciadas pela sobrecarga daquelas influenciadas pelo funcionamento familiar.

Embora diferentes estudos (LOUREIRO et al., 2013; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006) apontem que a família é afetada pela presença de doença crônica de um de seus membros, e, pode-se inferir que isto tornar-se-ia mais evidente quando há a necessidade de um cuidador, no presente estudo a maioria das famílias foi classificada como funcional, considerando tanto a coesão quanto flexibilidade, comunicação e satisfação familiares.

Tais resultados poderiam ser explicados à luz do conceito de resiliência familiar, ou seja, da capacidade da família em promover o desenvolvimento e a saúde de seus membros (ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2012). Greeff e Wentworth (2009) apontam que resiliência é um preditor positivo para o bom funcionamento familiar ou a adaptação familiar quando uma pessoa é acometida por problemas de saúde.

Por outro lado, quase um quarto dos participantes avaliaram suas famílias como disfuncionais. Neste sentido, é importante considerar que a escala utilizada - FACES IV - é um instrumento de autorrelato e, portanto, uma medida subjetiva, e que ela foi preenchida apenas pelo cuidador familiar, que em sua maioria apresentou sobrecarga moderada a severa e indicadores de sintomas afetivos, bem como de prejuízos em qualidade de vida. Assim, os resultados podem refletir a percepção atual que este cuidador tem sobre sua família.

Além disto, a avaliação dos resultados referentes ao funcionamento familiar baseou-se em normas americanas para o instrumento.

Vale complementar que analisando-se os resultados por subescalas, o perfil familiar corresponde ao de famílias funcionais com escores mais altos em coesão e flexibilidade (subescalas positivas, equilibradas) e mais baixos nas subescalas consideradas disfuncionais.

Marsac e Alderfer (2010), em um estudo realizado com familiares de crianças com câncer, que analisou as propriedades psicométricas da escala FACES IV, também encontraram escores superiores para as escalas equilibradas (coesão e flexibilidade). Quando

comparado com as escalas desequilibradas, sugerindo também uma boa dinâmica na maioria daquelas famílias, a despeito do diagnóstico de câncer.

Comparado com um estudo americano (RIEGER; MCGRAIL, 2013), cujo objetivo era verificar se o humor, usado como mecanismo de enfrentamento seria preditor de coesão e flexibilidade em famílias de crianças com deficiências, as famílias do presente estudo apresentaram escores ligeiramente mais baixos em coesão (26,7 contra 27,4 no estudo americano) e escores mais altos em flexibilidade (24,4 comparado com 18,5). Apesar da consideração de que as amostras são distintas tanto em termos de cultura quanto da problemática vivenciada, tais diferenças podem sugerir uma habilidade maior das famílias brasileiras para se adaptarem à mudança.

Quanto à comunicação e satisfação familiares, um estudo realizado no México com cuidadores de pessoas que sofreram traumatismo cranioencefálico (PERRIN et al., 2013) encontrou uma média um pouco mais alta em comunicação (38,2 comparado com 36,6 para o presente estudo) e mais baixa para satisfação com a família (27,9 para 30,5). Ainda que os resultados quanto à comunicação familiar sejam satisfatórios nos dois casos (36,6 e 38,2 em uma escala que poderia variar de 10 a 50) é interessante observar maior satisfação dos cuidadores brasileiros com suas famílias.

Três pontos precisam ser observados: os autores mexicanos não esclarecem se utilizaram normas mexicanas ou americanas; 3% dos cuidadores mexicanos não eram familiares e 3% eram crianças; o tempo médio de cuidado dos cuidadores mexicanos era de 22 meses (contra 32,9 meses nesta amostra). Estas condições podem explicar as diferenças nos resultados dos dois estudos.

Ainda, o estudo de Perrin et al. (2013) encontrou uma associação entre sobrecarga do cuidador e dinâmica familiar, sendo que a presença de algum nível clínico de sobrecarga apresentou correlação inversa com as variáveis ligadas ao bom funcionamento familiar.

Vale lembrar que o adoecimento afeta a todos os participantes da família, principalmente quando se trata de uma doença de longa duração e incapacitante (em qualquer nível). A família precisa redistribuir papéis e rever os projetos familiares. Muito da adaptação familiar dependerá da coesão e comunicação entre seus membros, bem como da satisfação dos mesmos com sua própria família (ROLLAND, 1995).

Similarmente aos achados de Perrin et al. (2013), encontramos escores mais baixos entre os cuidadores com sobrecarga de moderada a severa em todas as subescalas positivas da FACES IV (coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação) e escores significativamente

mais altos quanto à sobrecarga entre as famílias consideradas disfuncionais. A análise de correlação realizada no presente estudo, confirma parcialmente estes resultados ao apontar uma relação inversa entre sobrecarga e as variáveis familiares flexibilidade e comunicação.

No que se refere às características dos participantes deste estudo, ele assemelha-se ao perfil de cuidadores no Brasil e em outros países: mulheres, de meia idade, esposas ou filhas, de classe média e sem renda (BORGHI, et al., 2011; GARRIDO; MENEZES, 2004; PERRIN et al., 2013; WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013).

O predomínio de mulheres na tarefa do cuidado está associado ao contexto sociocultural, na medida em que à mulher cabe o papel de mãe, muito associado àquela que cuida, que alimenta, que fica por conta de satisfazer as necessidades básicas da família, de educar os filhos, de cuidar do bem-estar de todos. O cuidado tem este significado: atender às necessidades do outro promovendo conforto e bem-estar; aliviar o sofrimento; promover a recuperação da saúde; manter a dignidade e a integridade física e emocional, bem como orientar, educar (BAGGIO, 2006).

Wegner e Pedro (2010), em um estudo sobre os diferentes papéis desempenhados pelas mulheres cuidadoras, discutem que a tarefa do cuidado vai sendo ensinada às mulheres, dentro da própria família, através das gerações, o que contribui para que a mulher continue sendo vista como a responsável pelo cuidado. Ainda que o estudo tenha como foco o cuidado dos filhos doentes, retrata-se o papel social da mulher, que ainda está impregnado por concepções seculares sobre os papéis do homem e da mulher na sociedade.

Embora seja uma amostra relativamente jovem (média de 49,7 anos), em uma sociedade em que o papel da mulher vem se transformando, a esposa ou filha ainda se configuram como as figuras “eleitas” no núcleo familiar para o cuidado.

Com relação ao grau de parentesco entre familiar cuidador e paciente, os resultados deste trabalho confirmam os dados de outros estudos (GONÇALVES et al., 2006; GRATÃO et al., 2013; LOUREIRO et al., 2013; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013;) mostrando que as filhas(os) despontam como os principais cuidadores, seguidas das companheiras (os). De certo modo, estes resultados reafirmam o fato de que assume-se o cuidado por respeito ou reconhecimento ao outro, respondendo a um senso de dever ou gratidão (NERI, 2005). Ainda, é preciso considerar que a escolha do cuidador nem sempre é voluntária, mas, ao contrário, ele assume a tarefa por ser a única pessoa disponível (SANTOS; PAVARINI, 2010).

Outro aspecto a observar com relação aos cuidadores familiares, independente do gênero, é que a despeito de serem cuidadores (em muitos casos, de pacientes com dependência total), a maioria dos participantes mantém suas atividades laborais (75,2%) e tem família constituída (o que pode ser inferido pelo percentual de pessoas com companheiros – 74,3%), mesmo porque, muitas vezes, o cuidado é dirigido ao próprio cônjuge (22% dos casos). Esta característica dos participantes pode contribuir para o aumento de sobrecarga, uma vez que desempenham um grupo maior de atividades.

Considerando que geralmente os cuidadores são mulheres, eles estarão desempenhando tarefas domésticas, cuidados direcionados aos filhos e à rotina do casamento, além de estarem, muitas vezes, realizando tarefas de trabalho externo à casa. A partir do momento que assumem a tarefa do cuidado são acrescentadas novas atividades à rotina, que podem variar desde o acompanhamento do paciente às consultas, até atividades de autocuidado como alimentação, higiene, mudança de decúbito (variando conforme o nível de dependência do paciente).

Ainda sobre os participantes deste estudo, vale comentar que apesar de pesquisas na área da saúde cada vez mais apontarem a importância de considerar a espiritualidade e religiosidade no enfrentamento do adoecimento (FEIJÓ, 2005; PANZINI et al., 2007), não encontramos estudos que tenham investigado a religião dos cuidadores e se, de alguma forma, ela afeta a tarefa de cuidar.

Neste estudo encontrou-se, predominantemente, cuidadores católicos e evangélicos, mas as análises não mostraram associações entre religião e as outras variáveis estudadas. Há que se considerar que nenhum dos instrumentos utilizados incorporava a dimensão espiritualidade em seus construtos. De qualquer modo, os resultados referentes à religião refletem a distribuição da população brasileira de acordo com a religião, conforme mostra o censo demográfico de 2010 (IBGE, 2010).

Quanto à classificação socioeconômica dos cuidadores familiares, encontramos um predomínio das classes B e C (91,1%). Vale lembrar que os dados foram coletados em um hospital público, ainda que um hospital de referência para doenças que requerem procedimentos de alta complexidade. Isto justificaria, em parte, a baixa incidência de participantes da classe A, pois estas famílias podem ter maior acesso a planos de saúde particulares e estarem recorrendo ao atendimento em hospitais conveniados. Por outro lado, não justificaria o baixo acesso de famílias da classe D, mas é possível que, nestes casos, por

falta de condições financeiras, muitos pacientes estejam ficando sob os cuidados de instituições filantrópicas, institucionalizados, não tendo assim um cuidador familiar.

Considerando que observou-se maior incidência de cuidadores das classes C e D entre aqueles que apresentaram sobrecarga moderada a severa, o mesmo ocorrendo entre aqueles provenientes de famílias disfuncionais (lembrando que pertencer às classes C e D aumenta em cinco vezes a chance de ter uma família disfuncional), é importante lembrar que pertencer a classes menos favorecidas do ponto de vista socioeconômico tem se mostrado como um fator de risco universal para diferentes condições (RUTTER, 1993). Assim, parece razoável supor que esta variável (classe socioeconômica) também se apresente como uma condição de risco para sobrecarga do cuidado e funcionalidade familiar entre cuidadores familiares.

No que se refere à associação entre sobrecarga e sintomas depressivos e ansiosos, os resultados apontam que a grande maioria dos cuidadores mostra-se sobrecarregada (76,3%, considerando sobrecarga moderada, moderada a severa e severa) com o cuidado e, por volta de metade deles apresenta algum sintoma psicológico (49,5% apresentam sintomas de ansiedade e 45,5% sintomas de depressão).

Em um estudo que investigou os níveis de Burnout entre 145 cuidadores de pacientes com demência, foi encontrado que 81% deles referiu algum sintoma ou morbidade emocional, especialmente ansiedade. A dimensão de Burnout mais relatada referiu-se à exaustão emocional (TRUZZI et al., 2012).

De modo geral, os achados referentes à associação entre sobrecarga e depressão e também com ansiedade corroboram outros estudos que, repetidamente, mostram isto, podendo a condição psicológica tornar-se mais afetada entre cuidadores familiares (GUEDES; PEREIRA, 2013; ZHANG et al., 2013).

No estudo de Perrin et al. (2013), a incidência de sobrecarga clinicamente significativa entre os cuidadores (50,8%) foi menor que neste estudo (73,6%), entretanto os percentuais de cuidadores experienciando algum nível de depressão foram muito próximos (49,4% entre os mexicanos e 44,5% nesta amostra).

O ambiente, muitas vezes desfavorável (incluindo dificuldades nas relações familiares), associado à demanda do cuidado leva a uma escassez do tempo que poderia ser despendido pelo cuidador com situações sociais e com o autocuidado. Ainda, o fato de não ter com quem dividir suas tarefas, aumenta o desgaste provocado pelo esforço do cuidado e a possível falta de suporte social, além do estresse provocado pela própria situação de ter um

familiar adoecido. Tudo isto tem um efeito deletério sobre a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores familiares (SCHULZ et al., 2012).

Os sintomas depressivos e de ansiedade são frequentemente relatados por familiares cuidadores e podem se manifestar de diversas formas como tristeza, perda de interesse por quaisquer atividades, crises de choro, irritabilidade, hostilidade, entre outros.

Em um estudo realizado com cuidadores de pacientes com câncer de mama e ginecológico em fase terminal, observou-se taxas consideráveis de ansiedade (74,4%) e depressão (53,4%). Os autores discutem o fato de que o sofrimento psíquico da família associa-se com o sofrimento do paciente reforçando a evidência de que o processo de cuidar é uma tarefa complexa e influenciada pelo processo do adoecimento (RESENDE et al., 2005).

Considerando os resultados das análises realizadas (correlação e comparação entre subgrupos), é possível inferir que os sintomas depressivos estão associados à sobrecarga, enquanto os sintomas de ansiedade decorrem tanto de características familiares (na medida em que se correlacionaram inversamente com flexibilidade e comunicação) quanto da percepção de sobrecarga (apresentando resultados mais altos entre cuidadores com sobrecarga).

No que se refere à qualidade de vida dos cuidadores familiares, os resultados vão ao encontro dos achados de outros estudos que mostram que ser cuidador gera prejuízos para qualidade de vida da pessoa que assume esta tarefa (BORGHI et al., 2011; PEREIRA; CARVALHO, 2012; WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013).

Nota-se que para todos os domínios de qualidade de vida, os cuidadores familiares que apresentaram algum nível clinicamente significativo de sobrecarga, tiveram escores mais baixos do que aqueles sem sobrecarga. Cuidar pode exigir, muitas vezes, esforços físicos (auxiliar na mudança de posição, na locomoção, por exemplo), além dos esforços emocionais (ver o familiar sofrendo, sentir-se sozinho na tarefa de cuidar, por exemplo) e de importantes alterações no ambiente (adaptações da casa, diminuição dos recursos financeiros) e nas relações sociais (afastamento do trabalho, diminuição do tempo livre para lazer e encontro com familiares e amigos), impactando sobre o bem-estar e qualidade de vida tanto do cuidador quanto da própria família (e, portanto, do paciente) (BORGHI et al., 2011).

Embora haja diferenças entre qualidade de vida de cuidadores das famílias funcionais e disfuncionais, bem como daqueles que apresentam sobrecarga com os sem sobrecarga (ou pouca sobrecarga), os resultados de qualidade de vida deste estudo são bons, considerando que quanto mais os valores se aproximam de 100, melhor a qualidade de vida. Isto pode ser

confirmado quando se observam os resultados de outros estudos (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011; MIRANZI, et al., 2008).

A comparação entre os subgrupos diferenciados pelo funcionamento familiar apontou resultados significativamente mais elevados para os cuidadores pertencentes a famílias funcionais em quase todas as dimensões de qualidade de vida avaliadas pelo WHOQOL-breve, exceto no domínio psicológico, o que é condizente com os resultados encontrados quando se comparam os dois grupos quanto aos sintomas de ansiedade e depressão.

Por outro lado, na comparação dos subgrupos diferenciados pela sobrecarga, todas as dimensões de qualidade de vida mostraram-se afetadas pela sobrecarga (os resultados do grupo com sobrecarga foram piores). No subgrupo com sobrecarga também se observaram maiores médias quanto aos sintomas de ansiedade e depressão.

Em um estudo realizado com pacientes que sofreram Acidente Vascular Cerebral, seus cuidadores e um grupo de referência (controle), foram encontradas diferenças nos resultados relativos aos domínios social, meio ambiente e em qualidade de vida total entre o grupo de cuidadores e o grupo de referência, não observando-se diferenças quanto aos domínios físico e psicológico (LIMA et al., 2014).

Os escores encontrados por Lima et al. (2014) entre cuidadores foram mais elevados que os escores encontrados no presente trabalho tanto para famílias funcionais quanto disfuncionais, bem como para os cuidadores com sobrecarga. Entretanto, quando comparado aos resultados dos cuidadores sem sobrecarga, os escores encontrados no estudo citado são menores, exceto na dimensão social. Considerando-se que a amostra do estudo citado não discriminou cuidadores familiares e não familiares e não controlou a percepção de sobrecarga dos cuidadores, é possível que estas variáveis expliquem a diferença encontrada. Entretanto, é importante considerar que tais diferenças podem ser decorrentes de diferenças amostrais ou regionais (os autores não descrevem os participantes cuidadores com maiores detalhes e eles eram provenientes de um município de outra região do país).

Ao mesmo tempo, pode-se levantar a hipótese de que a sobrecarga tenha maior interferência sobre qualidade de vida do que o funcionamento familiar, o que precisa ser melhor investigado no futuro.

Além disto, analisando os resultados do presente estudo e comparando-os com os resultados da pesquisa de Lima et al. (2014), seria razoável supor que ser cuidador já afeta a qualidade de vida em geral (percepção geral de qualidade de vida e satisfação com a saúde) e os domínios social (relações pessoais, suporte social e atividade sexual) e meio ambiente

(recursos financeiros; liberdade, segurança física e seguridade; acessibilidade e qualidade de serviços sociais e de saúde; ambiente doméstico; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; lazer; ambiente físico e transporte). Ser cuidador familiar e ter uma percepção de sobrecarga clinicamente significativa (entre moderada e moderada e severa) afeta também as dimensões física (as atividades de vida diária, a dependência de medicamentos, energia e fadiga, mobilidade, dor e desconforto, sono e repouso, e capacidade para o trabalho) e psicológica (crenças pessoais, aceitação de si mesmos, capacidade de pensamento e concentração) de qualidade de vida, aumentando assim a vulnerabilidade do cuidador para desenvolver sintomas de depressão e ansiedade.

Comparado com o estudo de Amendola, Oliveira e Alvarenga (2011), no qual foi avaliado a qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com dependência, os resultados referentes à qualidade de vida do presente estudo foram melhores do que os encontrados pelas autoras em quase sua totalidade. Eles foram inferiores apenas nos domínios físico e social quando comparados aos resultados das famílias disfuncionais e no domínio físico quando comparado aos cuidadores com sobrecarga moderada a severa. Considerando a semelhança entre as amostras, é possível que as diferenças encontradas decorram exatamente de aspectos disfuncionais das famílias e, talvez, de dificuldades físicas do próprio cuidador.

No que se refere à hipótese levantada de possível associação entre sobrecarga e dificuldades físicas do cuidador, os resultados observados na análise de regressão logística de que à medida que aumenta a idade aumenta a chance do cuidador apresentar sobrecarga, fortalecem esta hipótese. Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) haviam encontrado anteriormente correlação inversa entre o domínio físico e a idade do cuidador.

Finalmente, encontrou-se no presente trabalho que à medida que aumenta a flexibilidade familiar diminui a chance de sobrecarga do cuidador. Este resultado sugere que a capacidade da família de adaptação à mudança, de flexibilizar regras, dividir a liderança e tarefas seja um elemento chave no trabalho com famílias nas quais um familiar necessite assumir o cuidado do paciente.

Neste sentido, iniciativas têm sido tomadas em alguns países para oferecer apoio e atendimento psicológico ao cuidador (KNAPP et al., 2013) e também intervenções com o grupo familiar (VALDEZ et al., 2013), mas são ainda propostas incipientes, em avaliação.

Importante lembrar, que várias iniciativas de apoio a cuidadores, especialmente na área de geriatria e oncologia têm sido efetivamente realizadas, através de grupos de apoio ao cuidado (BOCCHI, 2004; FREITAS; SANTANA, 2002). No entanto, as iniciativas estão

fundamentadas, especialmente, em estratégias educativas para preparar o familiar para realizar o cuidado, minimizando assim o desgaste diante da nova tarefa e melhorando a qualidade do cuidado para o paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. Considerações Finais

Parte dos resultados deste estudo reafirmam dados de outras pesquisas, especialmente ao apontar que, em geral, as mulheres (filhas ou esposas) assumem o papel de cuidador informal, independentemente de manterem suas atividades de rotina (em casa ou no trabalho).

Estudos anteriores também já haviam demonstrado que tornar-se cuidador familiar gera uma sobrecarga característica desta função e aumenta a vulnerabilidade para problemas de saúde mental e para a diminuição da qualidade de vida das pessoas.

O foco principal deste estudo, entretanto, foi analisar o papel da família neste contexto. Partiu-se, para isto, do referencial de família enquanto um sistema complexo, sujeito a interferências do ambiente externo e, também, do próprio grupo familiar e dos eventos vivenciados pelos seus membros, individualmente.

Funcionamento familiar, conforme medido pela FACES IV, mostrou associação com a sobrecarga do cuidador e com qualidade de vida, confirmando, em parte a hipótese apresentada neste trabalho de que sintomas de depressão e ansiedade seriam mais evidentes e a qualidade de vida mais comprometida para os cuidadores familiares que participam de famílias disfuncionais do que naquelas consideradas funcionais.

Ao contrário do esperado, depressão não mostrou associação direta com a funcionalidade familiar. Entretanto, esta variável mostrou associação com a sobrecarga do cuidador, que por sua vez associou-se com flexibilidade (inclusive com resultados significativamente mais elevados na subescala “caótica” que se refere à excessiva flexibilidade e possível dificuldade para adaptação a mudanças), comunicação e satisfação familiares.

Os resultados referentes à associação entre ansiedade e funcionamento familiar merecem maior investigação, pois foi observada uma associação entre elas que não se confirmou quando comparados os subgrupos diferenciados pelo funcionamento familiar.

O Modelo Circumplexo de Sistemas Conjugais e Familiares, do qual derivou a escala FACES IV, está focado sobre o sistema relacional e integra três dimensões que têm repetidamente sido consideradas altamente relevantes em uma variedade de modelos teóricos de família: coesão, flexibilidade e comunicação familiares, acrescido da dimensão satisfação com a família. Uma das hipóteses por trás do modelo é de que as famílias equilibradas percebem-se mais satisfeitas com o seu sistema do que as famílias desequilibradas.

Paralelamente, famílias com níveis mais elevados de satisfação familiar apresentam uma comunicação significativamente melhor do que as famílias com níveis baixos de satisfação (OLSON; GORALL, 2003).

Exceto coesão, todas as outras dimensões consideradas pelo modelo mostraram melhores resultados na avaliação dos cuidadores familiares que não apresentaram indicadores clínicos de sobrecarga. Além disto, as análises indicaram que conforme aumenta flexibilidade diminui a sobrecarga; o mesmo ocorrendo para comunicação. Isto reforça a hipótese de que a família possa mediar, em alguma medida, a percepção de sobrecarga e os efeitos desta sobre a saúde mental e qualidade de vida do cuidador.

No contexto do adoecimento, a família torna-se uma das principais fontes provedora de cuidados, o que desencadeia uma série de alterações tanto no funcionamento interno do grupo quanto no desenvolvimento de seus membros e nas interações deles com o mundo exterior à família. Portanto, a preocupação com a saúde do cuidador é um tema importante e frequentemente estudado na literatura, na tentativa de desenvolver estratégias para minimizar os efeitos deletérios da tarefa de cuidar. Mas, além disto, são necessárias pesquisas que aprofundem o conhecimento sobre como a família interfere neste processo.

Neste cenário, embora tenha trabalhado com uma amostra de conveniência e utilizado um instrumento de avaliação familiar ainda não validado para a população brasileira, o presente estudo indica direções para pesquisas futuras que visem à compreensão da relação entre família e adoecimento, especialmente no contexto de doenças que podem levar a incapacidade funcional em qualquer nível. Os resultados oferecem subsídios inclusive para estudos voltados ao desenvolvimento de intervenções no âmbito familiar, para o cuidado integral de pacientes acometidos por doenças crônicas e limitadoras da funcionalidade.

REFERÊNCIAS

Referências⁵

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP). **Critério de classificação econômica Brasil**. São Paulo: ABEP: 2012. Disponível em: <<http://www.abep.org/new/criterioBrasil.aspx>>. Acesso em: 05 maio 2013.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.11, n. 2, p.266-272, 2008.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p.884-889, 2011.

BAGGIO, M. A. O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 09-16, 2006. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/949/1164>>. Acesso em: 03 abr. 2014.

BAJAJ, J.S. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. **American College of Gastroenterology**, Nova Iorque, v. 106, n. 9, p. 1646-1653, 2011.

BANDEIRA, B. M.; CALZAVARA, M. G. P.; VARELLA, A. A. B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v.54, n. 3, p. 206-14, 2005.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n.6, p. 670-675, 2007.

BOCCHI, S. C. M. O papel do enfermeiro como educador junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 5, p. 569-573, 2004.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doenças de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 1-7, 2011.

⁵De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, 2008.

BREHAUT, J. C. Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. **American Journal of Public Health**, Nova Iorque, v. 99, n. 7, p. 1254-1262, 2009.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CHAN, S. W. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 25, n. 5, p. 339-349, 2011.

CHOI et al. Caregivers of the chronically critically ill after discharge from the intensive care unit: six months' experience. **American Association of Critical Care Nurses**, Aliso Viejo, v. 20, n. 1, p.12-23, 2011.

COSTA, A. M. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 5-15, 2004.

CUNHA, J. A. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: DESSEN, M. A.; COSTA JUNIOR, A. L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005, p.113-131.

ELIOPOULOS, C. **Enfermagem gerontológica**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

FEIJÓ, O. Espiritualidade e reabilitação da saúde. **Fisioterapia Brasil**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 5, p. 325, 2005.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FREITAS, M. C.; SANTANA, M. E. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 55, n. 2, p. 146-150, 2002.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idosos doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, 2006.

GORENSTEIN, C. et al. **Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI-II**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

GRATÃO, A. C. M. et al. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 137-144, 2013.

GREEFF, A. P.; WENTWORTH, A. Resilience in families that have experienced heart-related trauma. **Current Psychology**, New Brunswick, v. 28, n. 4, p. 302-314, 2009.

GUEDES, A. C.; PEREIRA, M. G. Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0935.pdf>. Acesso em: 10 set. 2014.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010**. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010.

KATE, N. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. **Asian Journal of Psychiatric**. v. 6, n. 5, p. 380-388, 2013. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876201813000968>>. Acesso em: 03 abr. 2014.

KNAPP, M. et al. Cost effectiveness of a manual based coping strategy programme in promoting the mental health of family carers of people with dementia (the START (strategies for relatives) study): a pragmatic randomised controlled trial. **British Medical Association**, Londres, 2013. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/347/bmj.f6276.full.pdf+htmlv>>. Acesso em: agos. 2013.

KREPPNER, K. The Child and the Family: Interdependence in Developmental Pathways. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 11-22, 2000.

LIMA, M. L. et al. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 453-464, 2014.

LOUREIRO, L. S. N. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, São Paulo, v. 47, n. 5, p. 1133-1140, 2013.

MACHADO, A. L. G. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 530-534, 2007.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de Pesquisa: planejamento e execução de pesquisa; amostragem e técnicas de pesquisa; elaboração, análise e interpretação de dados**. 7. ed. São Paulo: Editora atlas, 2008.

MARQUES, M. J. F.; TEIXEIRA, H. J. C.; SOUZA, D. C. D. B. N. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. **Trabalho Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 147-159, 2012.

MARSAC, M. L.; ALDERFER, M. A. Psychometric Properties of the FACES-IV in a Pediatric Oncology Population. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 36, n. 5, p. 528-538, 2010.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRET, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doença**, Lisboa, v.4, n. 1, p. 131-48, 2003.

MINAYO, M. C. S.; GUTIERREZ, D. M. D. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 1497-1508, 2010.

MINOSSO, J. S. M. et al. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatorios. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 218-23, 2010.

MINUCHIN, S. **Famílias: Funcionamento e Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MIRANZI, S. S. C. et al. Qualidade de vida de indivíduos com diabetes mellitus e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 672-679, 2008.

NERI, A. L. **Palavras- chave em gerontologia**. 2.ed. Campinas: Alínea, 2005.

OLSON, D. H. **FACES IV manual**. Minneapolis, MN: Life Innovations, 2008.

OLSON, D. H.; GORALL, D. M. Circumplex model of marital and family systems. In: WALSH, F. **Normal family processes**. 3rd ed. New York: Guilford, 2003. p. 514-547. Disponível em: <http://www.buildingrelationships.com/facesiv_studies/circumplex_article>. Acesso em: 31 jul. 2014.

OSORIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artmed, 1996.

PANZINI, R.G. et al. Qualidade de vida e Espiritualidade. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 105-115, 2007.

PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

PEREIRA, M. G.; CARVALHO, H. Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 369-383, 2012.

PERRIN, P. B. et al. Exploring the connections between traumatic brain injury caregiver mental health and family dynamics in Mexico City, Mexico. **American journal of physical medicine and rehabilitation**, Baltimore, v. 5, n. 10, p. 839-49, 2013.

PINTO, M. F. et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 5, p. 652-657, 2009.

POLARO, S. L. I. et al. Dinâmica da família no contexto dos cuidados a adultos na quarta idade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 228-233, 2013.

REBELO, J. M. C. **Relações familiares e toxicodependência**. 2008. 117 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2008.

RESENDE et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, São Paulo, v. 27, n. 12, p. 737-743, 2005.

RIEGER, A.; MCGRAIL, J. P. Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities. **Rehabilitation Psychology**, Washington, v. 58, n. 1, p. 89-97, 2013.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. cap. 18, p. 374-392.

ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Resiliência Familiar e Desenvolvimento Humano: Análise da Produção Científica. **Psicologia em Pesquisa**, Juiz de Fora, v. 6, n. 2, p. 179-186, 2012.

ROSE, L. E.; MALLINSON, R. K.; GERSON, L. D. Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 20, n. 1, p. 41-51, 2006.

RUTTER, M. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, Nova Iorque, v. 14, n. 8, p. 626-631, 1993.

SANTOS, A. A.; PAVARINI, S. C. I. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 115-122, 2010.

SANTOS, P. L. et al. FACES IV - Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar – versão IV, 2013. Minneapolis: Life Innovations Inc©. [não publicado]

SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para a avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHUBART, J. R.; KINZIE, M. B.; FARACE, E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. **Journal of neuro-oncology**, Dordrecht, v. 10, n. 1, p. 61-72, 2008.

SCHULZ, R. et al. Predictors and Consequences of Perceived Lack of Choice in Becoming an Informal Caregiver. **Aging & Mental Health**, Abingdon, v. 16, n. 6, p. 712–721, 2012.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012.

SILVA, D. M. G. V. et al. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 7-17, 2005.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, 2006.

SOARES NETO, E. B. S.; TELES, J. B. M.; ROSA, L. C. S. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 47-52, 2011.

SOUSA, V. D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: desenho de pesquisa quantitativa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a22.pdf>. Acesso em: 05 mai. 2014.

TRUZZI, A. et al. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 405-412, 2012.

VALDEZ, C. R. et al. Feasibility, acceptability, and preliminary outcomes of the fortalezas familiares intervention for latino families facing maternal depression. **Family process**, Nova Iorque, v. 52, n. 3, p. 394-410, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3964849/>>. Acesso em: 20 ago. 2014.

XAVIER, A. T. F. et al. Análise de gênero para o adoecer de câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 921-926, 2010.

WACHHOLZ, P. A.; SANTOS, R. C. C.; WOLF, L. S. P. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 513-526, 2013.

WAGNER, A. **Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

WEGNER, W.; PEDRO E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-342, 2010.

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 108-114, 2001.

ZARIT, S. H; REEVER, K. E. PETERSON, J. B. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. **Journal the Gerontologist**, Oxford, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980.

ZHANG, H. et al. Psychological distress, family functioning, and social support in family caregivers for patients with dementia in the mainland of China. **Chinese Medical Journal**, Beijing, v. 126, n. 18, p. 3417-3421, 2013.

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -USP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 174/2013

Ribeirão Preto, 03 de julho de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 03 de julho de 2013.

Protocolo CAAE: 15777513.1.0000.5393

Projeto: Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares.

Pesquisadores: Patricia Leila dos Santos
Adriana dos Santos Garbellini

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof. Dr. Patricia Leila dos Santos
Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

ANEXO B - Índice de Barthel

1-Alimentação	
- Incapaz	0
- Precisa de ajuda para cortar os alimentos, espalhar a manteiga, ou requer modificação na dieta	5
- independente	10
2- Banho	
- dependente	0
- independente	5
3-Cuidados Pessoais	
- precisa de ajuda com cuidados pessoais	0
- independente: face, cabelo, dentes, barba (instrumentos fornecidos)	5
4- Capacidade de Vestir-se	
- dependente	0
- precisa de ajuda, mas consegue vestir a metade sem ser ajudado	5
- independente (incluindo botões, zíper, laços, etc.)	10
5- Ritmo Intestinal	
- incontinente (necessidade de enemas)	0
- ocasionalmente há defecação acidental	5
- continente	10
6- Ritmo Urinário	
- incontinente ou cateterizado e incapaz de urinar sozinho	0
- ocasionalmente há micção acidental	5
- continência	10
7- Uso do Banheiro	
- dependente	0

- precisa de alguma ajuda, mas pode fazer alguma coisa sozinho	5
- independente (entrar e sair, limpar-se e vestir-se)	10
8- Transporte (da cama para a cadeira e vice - versa)	
- incapaz, não tem equilíbrio para sentar	0
- grande ajuda (física, uma ou duas pessoas), pode sentar	5
- pequena ajuda (verbal ou física)	10
- independente	15
9- Mobilidade	
- imóvel ou menos de 45 metros	0
- cadeira de rodas independente incluindo cantos, mais que 45 metros	5
- anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física) mais de 45 metros	10
- independente (mas pode usar um auxilio, ex: bengala) mais de 45 metros	15
10- Subir Escada	
- incapaz	0
- precisa de ajuda (verbal, física, ajuda de suporte)	5
- independente	10
Total	

ANEXO C – Zarit Burden Interview

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

	0	1	2	3	4
1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?					
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?					
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?					
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?					
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?					
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?					
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?					
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?					

ANEXO D - Questionário para avaliação de qualidade de vida WHOQOL-breve

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS – Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastant e	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO E - Exemplo de itens da FACES IV

(autorizado por Patrícia Leila dos Santos)

**ESCALA DE AVALIAÇÃO DA COESÃO E ADAPTABILIDADE FAMILIAR –
VERSÃO IV**

Patricia L. dos Santos, Marina R. Bazon, Ana Maria P. Carvalho, Maria F. Minetto, Maria A. Crepaldi, Elisângela Boing

Department of Neurosciences, Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, 2013

O questionário a seguir trata do funcionamento de sua família.

Por favor, assinale com um ☒ a resposta que melhor corresponde à percepção que você tem do funcionamento de sua família atualmente.

	Discordo totalmente	Discordo	Não sei (indeciso)	Concordo	Concordo totalmente
1. Os membros da minha família se interessam pela vida uns dos outros.					
7. Os membros da minha família sentem-se muito próximos uns dos outros.					
12. É difícil saber quem é o líder em minha família.					
19. Os membros da minha família pedem opinião uns dos outros quando têm que tomar decisões importantes.					
23. Minha família é extremamente organizada.					
30. Não existe liderança em minha família.					
34. Ficamos ressentidos quando algum familiar faz coisas fora da família.					
36. Na minha família é muito difícil determinar quem vai fazer o quê em casa.					
40. Os membros da minha família sentem-se culpados se eles querem passar um tempo longe da família.					
42. Minha família sente-se confusa e desorganizada.					

Sobre a comunicação na sua família:

	Discordo totalmente	Discordo	Não sei (indeciso)	Concordo	Concordo totalmente
43. Os membros da minha família estão satisfeitos com o modo como eles se comunicam uns com os outros.					
47. Os membros da minha família discutem calmamente os problemas uns com os outros.					
51. Quando com raiva, membros da minha família raramente dizem coisas negativas sobre os outros membros.					

Assinale agora a resposta que corresponde a quão satisfeito você está com:

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	Extremame nte satisfeito
55. A habilidade de sua família para ser flexível.					
58. A habilidade de sua família para resolver conflitos.					
61. O quanto as críticas em sua família são justas.					
62. O quanto os membros da sua família preocupam-se uns com os outros.					

APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário de informações sociodemográficas e familiares

B1. Cidade onde nasceu e viveu a maior parte da vida: _____

B2. Estado: _____

C1. Cidade onde reside hoje com sua família: _____

C2. Estado: _____

D. Idade em anos completos: _____

E. Sexo ☐ feminino ☐ masculino

F. Escolaridade: ☐ Analfabeto/ Até 3ª série Fundamental/ Até 3ª série 1º. Grau

☐ Até 4ª série Fundamental / Até 4ª série 1º. Grau

☐ Fundamental completo/ 1º. Grau completo

☐ Médio completo/ 2º. Grau completo/Superior incompleto

☐ Superior completo

G. Situação conjugal: ☐ sem companheiro/a residindo na mesma casa

☐ com companheiro/a residindo na mesma casa

H. Situação Ocupacional:

☐ Trabalhando ou realizando alguma atividade ocupacional com remuneração

☐ Trabalhando ou realizando alguma atividade ocupacional sem remuneração

☐ Sem trabalhar ou realizar alguma atividade ocupacional, mas recebendo alguma remuneração/aposentadoria/pensão

☐ Sem trabalhar ou realizar alguma atividade ocupacional e sem remuneração

I. Mora: sozinho ☐ família ☐ outro ☐ especifique: _____

J. Na casa onde você reside com sua família, residem: (assinale com X e considere sempre o parentesco com relação a você)

() companheira/companheiro

() filhos– quantos: ____

() filhas– quantas: ____

() pai

() mãe

() padrasto

() madrastra

() irmãs– quantas: ____

() irmãos– quantos: ____

() filhos de outro casamento do
padrasto/companheiro – quantos: ____

() filhos de outro casamento da
madrastra/companheira–quantos: ____

() avô – () materno/() paterno

() avó - () materno/() paterno

() outros – quantos e grau de parentesco ou
afinidade: _____

K. Qual a sua posição nesta família? (por exemplo, pai, filho?) _____ (usar as mesmas denominações da questão acima)

L. Na sua família, residindo juntos, há pessoas em que faixa etária? (assinale todas as alternativas que forem necessárias)

() 0 a 12 anos

() 13 a 17 anos

() 18 a 25 anos

() 26 a 40 anos

() 41 a 60 anos

() 61 a 80 anos

() acima de 80 anos

M. Pessoa que recebe a maior renda mensal e é o principal provedor financeiro da casa:
_____ (grau de parentesco ou afinidade).

N. Qual a sua religião?

() católica () evangélica () espírita () afro-brasileiras (candomblé, umbanda)

() sem religião () outra— qual? _____

N2. Religião declarada pela família (quais ensinamentos relacionados a religião predominam na sua família): _____ (utilizar as denominações da questão anterior)

O. Presença de doença crônica de algum membro que reside na mesma casa:

() Sim () Não

O2. Quem: () você () outro— especifique: _____

O3. Nome da(s) doença(s): _____

O4. Tempo de diagnóstico (favor indicar se em meses ou anos completos):

P. Você exerce a função de cuidador? () Sim () Não

P2. Se sim, há quanto tempo (em meses ou anos completos)? _____

Q. Posse de itens (assinale com um X na coluna correspondente).

	NÚMERO DE ITENS				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores					
Rádio					
Banheiro					
Automóvel					
Empregada mensalista					
Máquina de lavar					
Videocassete e/ou DVD					
Geladeira					
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)					

R. Escolaridade do chefe da família:

- () Analfabeto/ Até 3ª série Fundamental/ Até 3ª série 1º. Grau
- () Até 4ª série Fundamental / Até 4ª série 1º. Grau
- () Fundamental completo/ 1º. Grau completo
- () Médio completo/ 2º. Grau completo/Superior incompleto
- () Superior completo

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de Pesquisa: Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de familiares cuidadores.

Pesquisadores: Adriana dos Santos Gaberlini (Tel.3602-2901; HC Campus, Av. Bandeirantes, 3900, corredor 9, sala 29, Ribeirão Preto; adrianadosantos@yahoo.com.br); Profa. Dra. Patrícia Leila dos Santos (Tel.3602-4608; Rua Ten. Catão Roxo, 2650, sala 32, Ribeirão Preto; plsantos@fmrp.usp.br)

Gostaríamos de convidá-lo a colaborar com uma pesquisa que estamos realizando, considerando a importância de dar atenção ao familiar que acompanha e cuida do paciente, uma vez que esta tarefa pode afetar a saúde do cuidador. Queremos investigar de que forma características da família podem interferir na sensação de sobrecarga, bem como sobre a qualidade de vida e possíveis sentimentos de ansiedade e depressão que o cuidador possa vir a ter.

Os resultados do estudo poderão ajudar o familiar que acompanha o paciente, e, de algum modo, o próprio paciente, pois permitirá que a partir do conhecimento a respeito das consequências do cuidado para a saúde de quem cuida, este possa receber orientações e atendimento em saúde, mantendo-se bem para continuar a acompanhar o paciente. Também acreditamos que os resultados desta pesquisa ajudarão as famílias a se organizarem melhor para apoiar o familiar responsável pelo cuidado do doente.

Para participar deste estudo você precisará responder a alguns questionários, os quais eu lerei para você e você escolherá a resposta para que eu anote. Isto tomará cerca de 50 minutos de seu tempo e poderemos fazer isto no ambulatório em que seu familiar está sendo atendido ou na enfermaria onde ele está internado. Esses questionários apresentam questões sobre você, sobre de que modo ajudar no cuidado de alguém alterou sua rotina, sobre como você se sente em seu dia-a-dia, sobre a forma como sua família se relaciona e se ajusta às mudanças de planos, e também sobre o quanto o familiar que você cuida precisa de sua ajuda. Caso você queira interromper o preenchimento dos questionários, por qualquer motivo, nós poderemos fazer um intervalo ou combinar outro dia e horário para darmos continuidade.

O risco de participação no presente estudo é mínimo, mas, eventualmente, você poderá sentir algum desconforto ao responder sobre você e sobre sua família. Considerando isto, nós estaremos à sua disposição nos telefones e e-mails acima para oferecer-lhe orientação e apoio quanto a isto.

Esta pesquisa é supervisionada pela professora Patricia Leila dos Santos, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, que acompanhará todas as etapas da mesma e pode ser consultada e esclarecer qualquer dúvida a respeito do estudo (fone: 36024608) e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (fone 36023386).

Você poderá solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento que precisar: antes de concordar em participar e durante sua colaboração.

Seu nome será mantido em segredo, garantindo sua privacidade e de sua família. Entretanto, os resultados da pesquisa (conjunto das informações fornecidas por todos os

participantes – cuidadores) serão, posteriormente, divulgados em eventos ou revistas científicas.

Sua participação é totalmente voluntária, assim, caso não queira participar ou queira retirar seu consentimento, pode fazê-lo a qualquer momento, e não haverá nenhum prejuízo para você ou para o atendimento de seu familiar.

Sua participação não terá nenhum custo para você e, embora não tenha nenhum risco evidente para sua saúde, caso ocorra algum dano decorrente da sua colaboração, você tem direito a indenização conforme as leis vigentes no nosso país.

Agradecemos a princípio, por sua disponibilidade em ler este convite para a pesquisa.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2013.

Adriana dos Santos Garbelini

Pesquisadora responsável

COREN-SP 128.417

Caso concorde em participar, você e a pesquisadora responsável pelo estudo deverão assinar este termo em duas vias, sendo que uma via ficará com você e a outra com a pesquisadora.

Recebi o esclarecimento sobre os objetivos, riscos, benefícios e condições de participação nesta pesquisa e concordo em participar.

Nome: _____

Documento de identidade: _____

Assinatura: _____

Para informações e dúvidas, você pode fazer contato nos endereços abaixo:

Endereço do pesquisador principal:

Adriana dos Santos Garbelini

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Campus

Av. Bandeirantes, 3900, corredor 9, sala 29

14051-140 Ribeirão Preto – SP

Endereço Comitê de Ética:

Comitê de Ética em Pesquisa

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

Avenida dos Bandeirantes, 3900

Campus Universitário - Bairro Monte Alegre

Ribeirão Preto - SP - Brasil

CEP: 14040-902