**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

MARIA AUGUSTA SILVA ROSA

**Espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar e saúde mental
em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares:
estudo exploratório**

Ribeirão Preto

2016

MARIA AUGUSTA SILVA ROSA

**Espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar e saúde mental
em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares:
estudo exploratório**

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

2016

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 à fonte.

Rosa, Maria Augusta Silva

Espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar e saúde mental em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares: estudo exploratório. Ribeirão Preto, 2016.

105 p.: il. ; 30cm

Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo, 2016.

1. Espiritualidade. 2. Funcionamento familiar.
3. Qualidade de vida. 4. Ansiedade. 5. Depressão.

ROSA, Maria Augusta Silva

Espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar e saúde mental em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares: estudo exploratório

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

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

Banca Examinadora

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

Ao Silvio, meu amigo de todas as horas, obrigado por todo o apoio, incentivo, paciência e compreensão nos momentos de cansaço e impaciência. Obrigado pelas orientações e boas conversas.

Ao meu filho, Lukas, que faz parte incondicionalmente de todos os meus dias e eternamente em minha vida, a quem tenho a responsabilidade de ser exemplo de vida. Obrigado pelas dicas e boas conversas.

Aos meus familiares, e amigos que sempre torceram por mim e me incentivaram a seguir em frente, mesmo diante de obstáculos que pensei serem intransponíveis.

Agradecimentos

Agradeço,

Em primeiro lugar, a Nossa Senhora, por interceder sempre por mim junto a Deus por me conceder uma vida repleta de saúde, alegria e cuidar sempre dos que amo.

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Patricia Leila dos Santos, pela paciência e cuidado comigo, diante das minhas limitações, confiando na minha capacidade para a realização deste trabalho. Aprendi e aprendo muito com ela, por sua competência, seriedade e dedicação.

Aos pacientes e familiares que aceitaram a participar desta pesquisa, que foram participativos e cuidadosos em responder aos questionários, sempre me tratando com muito carinho e consideração ao trabalho apresentado, dando um sentido mesmo diante de um quadro crônico de adoecimento.

Aos queridos colaboradores Carla, Claudia, Jair e Beth pela conquista desse objetivo e sonho, apoiando a minha caminhada e crescimento pessoal e profissional.

Aos meus amigos Fábio e Adriana, por sempre confiar em mim e estarem sempre disponíveis para minhas dúvidas e questionamentos.

Ao Prof. Dr. Luís Eduardo Amaral Munis (Diretor do Hospital de Ensino da Santa Casa de Ribeirão Preto), a Sra Odete Mondini Guimarães (Gestora Administrativa da Santa Casa de Ribeirão Preto) a Equipe Multiprofissional (Psicólogos, Enfermeiros, Assistentes Sociais e Médicos) ao Dr. Marcelo de Bonifácio (Superintendente da Santa Casa de Ribeirão Preto) e coordenadores de serviços da Santa Casa de Ribeirão Preto, que autorizaram a realização da coleta de dados, permitindo assim a concretização desta pesquisa.

A Adriana Borela Bortoletti Arantes, secretária do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiatria da EERP-USP, por seu apoio e contribuições ao longo de todo o processo deste estudo.

*“Quem não compreender
um olhar, tampouco
compreenderá uma longa
explicação.”*

Mário Quintana

RESUMO

ROSA, M. A. S. **Espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar e saúde mental em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares: estudo exploratório.** 2016. 105f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Adoecimento crônico envolve afeto e aproximação entre pacientes e familiares, podendo ser impactados diante da necessidade do cuidado. A rotina e dinâmica do sistema familiar sofrem alterações, apontando a necessidade de clarificar a compreensão sobre os processos familiares e pessoais desencadeados pelo adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida. O objetivo geral desse estudo é avaliar funcionamento familiar e espiritualidade relacionada à qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida (DCACV) e seus familiares, verificando possíveis associações destas variáveis com saúde mental e qualidade de vida. Amostra foi composta por grupo de 100 pacientes (GP) portadores de (DCACV), acompanhados em um hospital geral e 100 familiares (GF), pareados com o paciente. Aplicou-se Questionário de informações sociodemográficas e familiares; Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar-versão IV (FACES-IV); Questionário para religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida (WHOQOL-SRPB); Questionário para avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-breve); Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) e Inventário de Depressão de Beck (BDI-II). Os instrumentos foram aplicados no hospital, quando da consulta ou internação; entrevistados em locais separados, na mesma data. Realizou-se análise estatística descritiva dos resultados, teste t comparando os dois grupos e teste de correlação de Pearson para associações entre variáveis. Amostra predominantemente mulheres (51%-GP e 79%-GF), sem companheiro, residindo com família, católicos, classes B e C. Idade média GP 63,6 anos (+14,85) e GF 48,9 anos (+ 14,25). GP 51% apresentaram sintomas de ansiedade e 31% de depressão, GF 45% ansiedade e 23% depressão. Observou-se diferenças significativas nos grupos em qualidade de vida nos domínios social ($t=5,296$; $p<0,001$), ambiental ($t=4,038$; $p<0,001$) e resultado global ($t=3,919$; $p<0,001$), com melhores resultados para GP. Os grupos se diferenciaram quanto a funcionamento familiar nas subescalas Embaralhada ($t=2,357$; $p=0,019$), rígida ($t=4,469$; $p<0,001$), com resultados melhores para GF, comunicação ($t=2,724$; $p=0,007$) e satisfação ($t=3,407$; $p=0,001$), melhor para GP. Espiritualidade, na faceta Admiração ($t=2,246$; $p=0,026$), com resultado menor para GP. Observou-se correlações entre ansiedade, depressão e diferentes domínios de qualidade de vida tanto para funcionamento familiar quanto espiritualidade. As correlações entre funcionamento familiar e espiritualidade, no GP foram significativas entre algumas subescalas, porém fracas ($r<0,40$). As facetas, conexão, força e paz, referentes à espiritualidade, se correlacionaram com todas as subescalas de funcionamento familiar, exceto embaralhada (que não se correlacionou com nenhuma faceta), correlações com caótica foram negativas. A subescala satisfação familiar apresentou correlação positiva com todas facetas de espiritualidade. Resultados apontam que DCACV afeta funcionamento familiar e qualidade de vida, incluindo espiritualidade, e é possível que a doença aproxime as relações familiares, favorecendo ao funcionamento, apesar do processo de adaptação tanto pelo paciente quanto familiar. Quanto à espiritualidade, a presença da DCACV parece afetar a capacidade da pessoa de olhar ao redor buscando inspiração para a vida. Viver torna-se o momento presente, uma vez que o adoecimento pode abreviar a vida. Resultados evidenciaram que maior espiritualidade relacionada à qualidade de vida melhor a funcionalidade familiar, reafirmando que DCACV afeta igualmente paciente e familiar, pois foram observadas mais semelhanças que diferenças entre os dois grupos.

Palavras-chave: Espiritualidade. Doença Crônica. Funcionamento Familiar.

ABSTRACT

ROSA, M. A. S. Spirituality in relation to quality of life, family functioning, and mental health among people with chronic life-threatening diseases, life continuity, and their family. **2016. 105f. Master's Degree Dissertation. University of São Paulo Ribeirão Preto Nursing School, 2016.**

Becoming chronically sick involves affection and closeness between patients and family and may be impacted due to the care needed. Routine and family dynamics are changed, pointing to the necessity to understand the personal and family processes triggered by the disease that threatens life. The general goal of this study was to assess family functioning and spirituality relative to quality of life among people with chronic life-threatening diseases (CLTD) and their family and identify possible links between these variables and quality of life and mental health. The sample was composed of 100 patients (GP), all of whom with CLTD, followed up in a hospital, and 100 relatives (GF) paired with the patient. The Sociodemographic and Family Information Questionnaire, Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES-IV), Questionnaire on Religiousness, Spirituality and Personal Beliefs Relative to Quality of Life (WHOQOL-SRPB), Quality of life Assessment Questionnaire (WHOQOL-brief), Beck Anxiety Inventory (BAI) and Beck Depression Inventory (BDI-II) were all instruments used in the hospital upon visits or admission. Patients were surveyed in separate rooms on the same date. A descriptive statistical analysis of results, t Test comparing both groups, and the Pearson Correlation Test for links between variables were conducted. Predominantly female sample (51%-GP e 79%-GF), without a partner, residing with family, catholic, B and C classes, average age GP 63,6 years (+14,85) and GF 48,9 years (+ 14,25). GP: 51% showed anxiety symptoms and 31% depression symptoms; GF: 45% anxiety and 23% depression. Significant differences were seen between the groups relative to quality of life in the social, environmental and global results realms: ($t=5,296$; $p<0,001$), ($t=4,038$; $p<0,001$) ($t=3,919$; $p<0,001$) respectively, with better results for GP. Groups also showed differences regarding family functioning in the Enmeshed ($t=2,357$; $p=0,019$), and Rigid ($t=4,469$; $p<0,001$) subscales, with better results for GF; communication ($t=2,724$; $p=0,007$) and satisfaction ($t=3,407$; $p=0,001$), with better results for GP; Spirituality, in the Admiration facet, ($t=2,246$; $p=0,026$), with lower results for GP. There were correlations between anxiety, depression and different domains of quality of life both for Family functioning and spirituality. Correlations between family functioning and spirituality in GP were significant between some subscales, though weak ($r<0,40$). The facets, connection, strength, and peace, regarding spirituality correlated with all subscales of family functioning, except Enmeshed, which did not correlate with any facet. Correlations with Chaotic were negative. Subscale Family Satisfaction showed positive correlation with all facets of spirituality. Results showed that CLTD's affect family functioning and quality of life, including spirituality, possibly making family relationships closer and improving family functioning, in spite of the adaptation process. Regarding spirituality, existing CLTD's seemed to affect one's ability to look around seeking inspiration to live. Living becomes the present moment, since becoming sick may shorten life span. Results evidenced that the higher spirituality related to quality of life was, the better were family functioning, emphasizing that CLTD's affect patients and family equally, since more similarities than differences were identified between the groups.

Key Words: Spirituality, Chronical Diseases, Family Functioning

RESUMEN

ROSA, M. A. S. **Espiritualidad relacionada con la calidad de vida, funcionamiento familiar y salud mental en personas con enfermedades crónicas amenazadoras a la continuidad de la vida y sus familiares: estudio exploratorio.** 2016. 105f. Disertación (Maestría). Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Padecimiento crónico envuelve afecto y aproximación entre pacientes y familiares, impactados delante de la necesidad del cuidado. La rutina y dinámica del sistema familiar sufren alteraciones, apuntando la necesidad de clarificar la comprensión de procesos familiares y personales desencadenados por el padecimiento crónico que amenaza la continuidad de la vida. El objetivo general de este estudio es evaluar funcionamiento familiar y espiritualidad relacionada con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas amenazadoras a la continuidad de la vida (ECACV) y sus familiares, verificando posibles asociaciones de esas variables con salud mental y calidad de vida. Muestra fue compuesta por grupo de 100 pacientes (GP) portadores de (ECACV), acompañados en un hospital general y 100 familiares (GF), pareados con el paciente. Se aplicaron Cuestionario de informaciones sociodemográficas y familiares; Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar-versión IV (FACES-IV); Cuestionario para religiosidad, espiritualidad y creencias personales relacionadas con la calidad de vida (WHOQOL-SRPB); Cuestionario para evaluación de calidad de vida (WHOQOL-breve); Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) e Inventario de Depresión de Beck (BDI-II). Los instrumentos se aplicaron en el hospital, cuando hubo consulta o internación; entrevistados en lugares separados, la misma fecha. Se realizó análisis estadístico descriptivo de los resultados, test t comparando los dos grupos y test de correlación de Pearson para asociaciones entre variables. Muestra predominantemente mujeres (51%-GP e 79%-GF), sin pareja, viviendo con familia, católicos, clases B y C. Edad media GP 63,6 años (+14,85) y GF 48,9 años (+ 14,25). GP 51% presentaron síntomas de ansiedad y 31% depresión, GF 45% ansiedad y 23% depresión. Se observaron diferencias significativas en los grupos en calidad de vida en los dominios social ($t=5,296; p<0,001$), ambiental ($t=4,038; p<0,001$) y resultado global ($t=3,919; p<0,001$), con mejores resultados para GP. Se distinguieron en cuanto al funcionamiento familiar en las subescalas Enmarañada ($t=2,357; p=0,019$), rígida ($t=4,469; p<0,001$), con resultados mejores para GF, comunicación ($t=2,724; p=0,007$) y satisfacción ($t=3,407; p=0,001$), mejor para GP. Espiritualidad, en faceta Admiración ($t=2,246; p=0,026$), con resultado menor para GP. Se correlacionaron ansiedad, depresión y diferentes dominios de calidad de vida tanto para funcionamiento familiar como espiritualidad. Correlaciones entre funcionamiento familiar y espiritualidad, en GP fueron significativas entre algunas subescalas, pero débiles ($r<0,40$). Facetas conexión, fuerza y paz, referentes a espiritualidad se correlacionaron con todas las subescalas de funcionamiento familiar, excepto enmarañada (ninguna faceta); correlaciones con caótica, negativas. Subescala satisfacción familiar presentó correlación positiva con todas facetas de espiritualidad. Resultados apuntan que DCACV afecta funcionamiento familiar y calidad de vida, incluyendo espiritualidad, siendo posible que la enfermedad aproxime relaciones familiares, favoreciendo funcionamiento, a pesar del proceso de adaptación tanto por pacientes como familiares. En cuanto a espiritualidad, la presencia de DCACV parece afectar la capacidad personal de mirar alrededor buscando inspiración para la vida. Vivir se convierte en momento presente, una vez que padecimiento puede abreviar vidas. Resultados evidenciaron que más espiritualidad relacionada con calidad de vida mejora funcionalidad familiar, reafirmando que DCACV afecta igualmente paciente y familiar, pues se verificaron más semejanzas que diferencias entre grupos.

Palabras clave: Espiritualidad. Enfermedad Crónica. Funcionamiento Familiar.

LISTA DETABELAS

Tabela 1.	Frequência e porcentagem das características sociodemográficas dos participantes dos grupos de pacientes e familiares. Ribeirão Preto, 2016.....	49
Tabela 2.	Frequência e porcentagem da classificação diagnóstica referente aos resultados da avaliação de ansiedade (BAI) e depressão (BDI-II) entre os participantes dos grupos de pacientes familiares. Ribeirão Preto, 2016	50
Tabela 3.	Médias e desvios-padrão (dp) dos resultados referentes à ansiedade (BAI ^a), depressão (BDI-II ^b) e qualidade de vida (WHOQOL-Breve ^c), para os dois grupos. Ribeirão Preto, 2016	51
Tabela 4.	Médias e desvios-padrão (dp) dos resultados das subescalas da FACES-IV* para os dois grupos. Ribeirão Preto, 2016.....	52
Tabela 5.	Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pela FACES- IV ^a , BAI ^b , BDI-II ^c e WHOQOL-Breve ^d . (N=200). Ribeirão Preto, 2016.	53
Tabela 6.	Médias e desvios-padrão (dp) dos resultados referentes ao domínio espiritualidade (associada à qualidade de vida) para os grupos paciente e familiar. Ribeirão Preto, 2016	54
Tabela 7.	Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pelo WHOQOL-SRPB ^a , BAI ^b , BDI-II ^c e WHOQOL-Breve ^d , considerando todos os participantes (N=200). Ribeirão Preto, 2016	55
Tabela 8.	Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pelo FACES-IV ^a e WHOQOL-SRPB ^b . Ribeirão Preto, 2016.....	56
Tabela 9.	Resultados da correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pela FACES-IV ^a e WHOQOL-SRPB ^b para o grupo paciente (N=100). Ribeirão Preto, 2016.....	57
Tabela 10.	Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pela FACES-IV ^a e WHOQOL-SRPB ^b para o grupo familiar (N=100). Ribeirão Preto, 2016.....	58

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
DCACV	Doenças Crônicas Ameaçadoras a Continuidade da Vida
EAPC	European Association for Palliative Care – EAPC
FACESIV	Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV
GP	Grupo de Pacientes
GF	Grupo de Cuidadores
HAT-QoL	Escala HIV/AIDS Targeted Quality of Life
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
WHOQOL-SRPB	World Health Organization Quality of Life - Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1 INTRODUÇÃO	18
1.1 Doenças Crônicas Ameaçadoras a Continuidade da Vida.....	18
1.2 Funcionamento Familiar e Adoecimento	21
1.3 Espiritualidade e Religiosidade no contexto da saúde.....	25
1.4 Qualidade de vida no contexto do adoecimento.....	30
2 OBJETIVOS E HIPÓTESE DO ESTUDO.....	35
2.1 Objetivos.....	35
2.2 Hipótese	36
3 MÉTODO	38
3.1 Aspectos Éticos	38
3.2 Amostra	39
3.3 Material.....	39
3.3.1 Questionário de informações sociodemográficas e familiares	40
3.3.2 Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar - versão IV (FACES IV)	40
3.3.3 Questionário para avaliação da religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida (WHOQOL SRPB)	41
3.3.4 Questionário para avaliação de qualidade de vida - WHOQOL-breve	42
3.3.5 Inventário de Ansiedade de Beck (BAI)	42
3.3.6 Inventário de Depressão de Beck (BDI-II).....	43
3.4 Procedimentos	43
3.4.1 Coleta de Dados.....	43
3.4.2 Análise dos Dados	45
4 RESULTADOS	48
4.1 Caracterização da amostra	48
4.2 Resultados referentes a funcionamento familiar	52
4.3 Resultados referentes à espiritualidade relacionada à qualidade de vida	54
4.4 Associações entre funcionamento familiar e espiritualidade	56

5 DISCUSSÃO	60
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
REFERÊNCIAS	77
ANEXOS	90
APÊNDICES	101

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Em 2007 ingressei no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP para realizar uma especialização em Psicologia Clínica e Hospitalar. Nesta época conheci a Clínica de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e recebi um convite para participar no grupo, onde iniciariam trabalhos voltados para estudos científicos e apoio espiritual. Assim, iniciou-se a rede de apoio espiritual para pacientes em cuidados paliativos, com estrutura, capacitação e organização de toda essa rede de apoio, que hoje é referência neste cuidado.

A complexidade da demanda apresentada pelos pacientes e familiares em cuidados paliativos, juntamente com o conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS) que considera o ser humano um ser biopsicossocial e espiritual, e somando ao projeto da Prof. Dra Patricia Leila dos Santos sobre a validação de um instrumento que avalia o funcionamento familiar, observou-se a necessidade de estudar como a espiritualidade relacionada a qualidade de vida poderia impactar em pacientes com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares, desenhando-se assim este trabalho que tem me dado grande prazer de realizar, apesar da complexidade em realizar pesquisa com pacientes em adoecimento crônico.

Neste sentido escrever, desenhar o projeto, foi um momento de angústia com a busca do objetivo, melhor delineamento, da população e material a ser utilizado. Como coletar várias informações com pacientes em situação de adoecimento crônico ameaçador a continuidade da vida? Qual instrumento seria melhor para alcançar os objetivos do estudo? Será que essa hipótese pode ser relevante? Como operacionalizar a pesquisa? Qual a relevância deste estudo para a ciência e a sociedade? Porque pesquisar o tema espiritualidade?

A ampliação da definição de saúde, inserindo a esfera espiritual, fez com que os serviços e profissionais olhassem para a importância das crenças pessoais, da religiosidade e espiritualidade no contexto da saúde e adoecimento. Questões como as condutas terapêuticas que se apresentam com certas restrições religiosas como, por exemplo, a transfusão de sangue em pacientes mesmo na eminência da morte me fez refletir o quanto às crenças pessoais pode influenciar a condição de saúde.

A solicitação freqüente da presença de um sacerdote, pastor para a extrema unção por parte dos familiares e, em muitos casos, pelo próprio paciente, reforçam que a espiritualidade está intrínseca a nossa cultura e precisa ser mais estudada e validada no contexto da saúde.

Lançar um olhar sobre a dinâmica e funcionamento familiar diante da situação de crises, desencadeada pela condição de adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida de um de seus membros.

Assim, continuo visando o objetivo de evoluir em mais uma etapa desse trabalho com foco na publicação científica dos resultados para que todo o conhecimento seja compartilhado no cuidado ao ser humano, razão de uma ciência mais aprofundada e apropriada à necessidade humana.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Doenças Crônicas Ameaçadoras a Continuidade da Vida

O adoecimento crônico envolve questões afetivas e de aproximação entre seus membros, que poderão ser afetadas diante da necessidade de cuidado, impactando tanto o paciente quanto sua família. Na maioria das vezes, podem ocorrer alterações na rotina e na dinâmica do sistema familiar, o que aponta a necessidade de clarificar a compreensão sobre os processos familiares e pessoais desencadeados pela condição de adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida. Há que se observar a relação entre paciente, familiares e o ambiente, buscando favorecer suas necessidades, visão de mundo e orientação sobre o momento experienciado.

Por doença crônica entendem-se doenças de coração, derrame, câncer, doenças respiratórias crônicas, diabetes, deficiências visuais, auditivas, doenças orais e as genéticas. Tais enfermidades têm justificado um alto índice de mortes no mundo todo, especialmente nos países de baixa renda e grande parte delas está associada a fatores de risco comuns como má alimentação, falta de atividade física e tabagismo. Além do problema físico, este problema de saúde tem tido impacto negativo sobre a qualidade de vida das pessoas afetadas, levando a mortes prematuras e a prejuízos econômicos para os indivíduos, famílias, comunidades e para a sociedade em geral (CINCIPRINI et al., 1997).

A doença crônica se diferencia por ser um estado permanente, produzir incapacidade ou deficiência residual, ser causada por alterações patológicas não reversíveis, ao mesmo tempo em que necessita de observações e cuidados constantes, e muitas vezes específicos, levando a necessidades de reabilitação física, psicológica e social (SANTOS; SEBASTIANI, 1996; WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO, 2003).

Neste contexto, observa-se um grupo de doenças que além da cronicidade, agrava sobremaneira a condição de adoecimento e aumenta a possibilidade de óbito.

No documento elaborado pelo Grupo de Peritos da Task Force da European Association for Palliative Care (EAPC, 2007), doença que ameaça a vida é aquela em que existe uma elevada probabilidade de morte prematura, devido à doença grave, podendo existir também a probabilidade de sobrevivência em longo prazo e até a idade adulta.

Vale lembrar que o número de pacientes com doença crônica aumenta em todo o mundo de forma espantosa. Tendo estes dados, levado as autoridades médicas a considerarem

a doença crônica como o maior problema de saúde pública atual (ALMEIDA et al., 2002; ANGERAMI-CAMON, 2005).

Em especial as doenças crônicas não-transmissíveis têm sido foco de atenção na área da saúde, uma vez que, no Brasil, por exemplo, representam 72% das causas de mortes, atingindo principalmente populações mais pobres e grupos vulneráveis (BRASIL, 2011).

Quando a pessoa e seus familiares recebem um diagnóstico de doença crônica, sem perspectiva, ou fora da possibilidade de cura, passam a experienciar situações que provocam alterações no sistema familiar, influenciando papéis, relacionamentos e afetando todos os sistemas dos quais os diferentes membros da família participam. O doente e os que estão próximos a ele podem sentir-se assustados e suas rotinas são alteradas de forma significativa, afetando sua vida como um todo (SILVA, 2005).

Diante do diagnóstico de doença crônica e durante a evolução do quadro clínico, paciente e familiares tendem a manifestar seus afetos, que vão da aceitação à desesperança, passando por diferentes emoções experimentadas no processo de adoecimento e em tudo que vem associado a ele, incluindo dor, procedimentos invasivos, impossibilidade de cura e, muitas vezes, certeza da morte. Também se mobilizam neste percurso para adotarem comportamentos que os ajudem no enfrentamento do diagnóstico e na adaptação na rotina do tratamento requerido pela doença (CUSTÓDIO, 2011; XAVIER et al., 2010).

Em situação de adoecimento, qualquer que seja a doença, esta pode trazer uma série de consequências sobre a pessoa e seu ambiente. Essas consequências não se restringem apenas ao fator biológico, mas também a alterações na história de vida do indivíduo, da família e de todos os ambientes e grupos nos quais a pessoa acometida pela doença compartilha (COSTA, 2004).

Diversos estudos relatam o impacto que o adoecimento pode ocasionar ao doente e seus familiares nos cuidados diários e domiciliares, provocando muitas vezes situações de crises e efeitos estressantes.

Em um destes estudos, Mello e Valle (1999), avaliando crianças com câncer e suas famílias, observaram sentimentos de insegurança, medo, desespero e perda envolvendo a criança e, principalmente, sua família, a qual se defrontava com inúmeras dificuldades durante o tratamento.

Indo além, Silva et al. (2009) afirmaram que as transformações ocasionadas na dinâmica familiar causadas pelo adoecimento envolvem muito mais que aspectos físicos, psicossociais e financeiros sobre a vida do paciente e seus familiares, levando a uma série de transtornos que podem gerar desequilíbrio no convívio social e familiar.

Ciconelli et al. (1999) refere que as doenças crônicas comprometem e incapacitam o sujeito trazendo prejuízos, limitando a capacidade funcional e interferindo nas atividades diárias e na qualidade de vida fazendo-se necessário avaliar os impactos psicológicos que a doença crônica possa ocasionar.

Na mesma direção, estudos sugerem que ser portador de doença crônica impacta sobre a saúde mental. A dor, a dependência física e funcional, a restrição da mobilidade e da interação social decorrentes das limitações impostas pelo adoecimento aumentam os sintomas ansiosos e o desânimo. Nesse estudo investigaram ansiedade, depressão e qualidade de vida em pacientes portadores de osteoartrite no joelho de 75 mulheres, com média de 67 anos e concluíram que mulheres portadoras de osteoartrite no joelho têm níveis maiores de depressão e ansiedade, além de apresentar qualidade de vida inferior em comparação com o grupo sem a doença (FERREIRA et al., 2015).

Assim, os sintomas depressivos e ansiosos podem acometer os portadores de doenças crônicas ameaçadoras à continuidade da vida, agravando os sintomas da doença.

A ansiedade se caracteriza por um estado de desconforto, seguido por alterações comportamentais, cognitivas, afetivas e fisiológicas, podendo causar várias alterações como irritabilidade, comportamentos de esquiva e de fuga, medo de perder o controle, alterações do estado vigil, hiperatividade autonômica, afetando de forma decisiva a qualidade de vida desses pacientes (CLARK; BECK, 2012). A ansiedade pode ser definida como um estado de alerta, que amplia a atenção diante de uma situação de perigo real ou imaginário, levando a sensação de desagradável apreensão, acompanhada por várias sensações físicas como mal-estar gástrico, aceleração do coração, sudorese excessiva e cefaléia (JONES, 2001).

Quanto aos sintomas depressivos, Vismari, Alves, Neto (2008) estimaram que em torno de 3% a 5% na população geral encontram-se depressivos e que são características típicas deste transtorno o sentimento de tristeza, vazio, diminuição ou perda da capacidade de sentir prazer nas atividades e pelo ambiente, associado ao um cansaço e fadiga exacerbados, bem como alterações psicomotoras. Complementando, o transtorno depressivo pode se manifestar como alterações de humor como tristeza, sensação de desprazer, choro fácil, perda de interesse e também alterações motoras como inibição ou retardo dos movimentos e agitação (JONES, 2001).

Neste sentido há que se considerar o paciente em adoecimento crônico na sua totalidade e complexidade fazendo-se necessária a abordagem multiprofissional buscando abarcar todas as demandas apresentadas tanto ao paciente quanto ao seu familiar.

1.2 Funcionamento Familiar e Adoecimento

Frente ao diagnóstico de doença crônica surge a necessidade de alterações na forma de viver do indivíduo e também na rotina familiar, frente às necessidades, riscos e complicações advindas desse novo cenário. Com o advento do adoecimento a família sofre alterações e assume, muitas vezes, a função de cuidador principal tornando-se responsável pelos cuidados, adesão ao tratamento e mediador entre a equipe e o paciente. Essa tarefa pode acarretar desgastes tanto na sua saúde física quanto mental, podendo favorecer o desenvolvimento de doença crônica em outros membros da família.

A dinâmica, estrutura e relacionamento familiar sofrem modificações a ponto de ocorrer ampliação ou rompimento de laços (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). As relações, papéis e responsabilidades dentro da família mudam. Esta transformação pode ser superficial no início, mas com o avanço e etapas da doença e tratamentos necessários, a vivência de todo esse processo vai se tornando mais marcante. Dependendo de quem é a pessoa que está doente e de qual é o momento do ciclo de vida familiar, o impacto do adoecimento pode variar. Um pai pode ficar dividido entre o cuidado com a esposa doente e um filho pequeno, por exemplo.

No que tange à função da família, Dessen e Braz (2005) lembram que ela possui papel fundamental para a compreensão do desenvolvimento humano, que é determinado por fatores do próprio indivíduo e por aspectos mais amplos do contexto social e que a família está em constante processo de transformação. Entretanto, embora ao longo da história, a família tenha passado por muitas modificações, ela se estabeleceu e se mantém como um dos principais contextos de socialização dos indivíduos.

Amaro (2006) e Relvas (1996) conceituam família como um sistema constituído por um conjunto de pessoas ligadas através das suas relações, que sustenta seu equilíbrio ao longo do processo de desenvolvimento percorrido, por meio de vários estágios de evolução, vivenciando transformações ao longo do tempo. Apresentando tanto funções internas, como o desenvolvimento e assistência dos seus membros, como funções externas: a socialização, adaptação e vivência do contexto cultural em que está inserida, promovendo o desenvolvimento familiar.

De acordo com Malerbi (2002), o conceito de família varia com a cultura na qual está inserida e sofre modificações ao longo da história. Menciona que na atualidade, mais precisamente no Mundo Ocidental a família está organizada em grupos que parte da descendência ou parentesco, formando laços de afinidade e aliança.

Esse sistema está em constante modificação e busca adaptar-se aos acontecimentos estressores, como o adoecimento, que podem desencadear o desequilíbrio, tanto na mudança de papéis quanto na estrutura familiar. Neste sentido, Santos e Ramos (2005), referem que tanto a família quanto o membro em situação de adoecimento se retroalimentam, pois, a família influencia no comportamento de saúde de seus membros e o estado de saúde de cada indivíduo também influencia o funcionamento familiar.

Desta forma indivíduo e família se influenciam mutuamente, o que pode ser percebido observando-se o conjunto de etapas evolutivas referentes ao desenvolvimento da vida familiar que é permeado por uma série de acontecimentos previsíveis que demandam adaptação e acomodação de seus membros (WAGNER, 2011).

Em se tratando das doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida as consequências estendem-se não apenas ao indivíduo doente, mas a toda a sua família e atinge, de forma particular, cada um dos membros da família. Santos e Sebastiani, (1996) mencionam que tanto o doente quanto sua família sofre o impacto frente ao adoecimento crônico. As mudanças na rotina, na forma de lidar com a evolução da doença e prognóstico são inevitáveis para ambos. Destacam que um contexto familiar estruturado exerce grande papel em todo o processo de relação entre o indivíduo e sua doença, com o seu tratamento e na adaptação ao novo estilo de vida que serão exigidos.

De acordo com Smeltzer e Bare (2002), o sistema familiar inclui um conjunto de exigências funcionais implícitas ou não, que organiza e estabelece as maneiras pelas quais os indivíduos pertencentes àquele sistema interagem, sendo o primeiro guia para a socialização e ensino sobre a saúde e a doença, adequando recursos físicos e emocionais, tornando-se também um sistema de apoio nos períodos de tensão.

Assim, quando surgem ocorrências adversas, a estrutura familiar deve acomodar-se, na medida em que os subsistemas familiares desempenham e solicitam papéis e funções satisfatórios para estimular e aperfeiçoar os sistemas de suporte familiar (MARTINS, 2009; ROLLAND, 2001).

Bielemann (2003) aponta que a família, como unidade primária de cuidado, é um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam conhecimentos e, ao identificarem dificuldades na saúde, apóiam-se e concentram esforços na busca de soluções. Na formação da cidadania, a família fornece grande contribuição aos seus membros ao disponibilizar estrutura, alimentação, sentimentos de afetividade, valores éticos e morais. Quando as pessoas se interrelacionam de forma aberta e flexível, entre si e com outros grupos sociais, compartilham experiências e emoções, respeitando a individualidade de cada membro.

Saraiva et al. (2007) descrevem o ambiente familiar como um espaço de cuidados e recuperação do sujeito em adoecimento, assumindo grande parte e responsabilidade neste cuidado e na prestação de assistência à saúde ao seu ente na medida em que realiza os cuidados exigidos pelo tratamento que o diagnóstico de doença crônica demanda. Emerge, assim, dentre os familiares, um cuidador que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio ao doente.

Marconet et al. (2005) mencionam que ao se deparar com essa nova função de cuidar de um de seus membros em adoecimento, a família fica sujeitada a uma condição de maior fragilidade, o que pode comprometer sua atuação como unidade familiar, assim como o seu próprio viver.

Para Rolland (2001), é importante observar no contexto de adoecimento a história familiar, uma vez que a forma como as pessoas manejam situações de crises em geral, especialmente crises não antecipadas ajudarão a compreender as diferentes reações que podem acontecer no sistema familiar. Doenças com início agudo, e aparecimento de súbita incapacitação ou rápida reincidência, exigem uma capacidade imediata de mobilização frente a o momento vivenciado na crise.

A história de como a família maneja os estressores contínuos, moderados ou severos, é um bom preditor de ajustamento, a estas situações e a outras associadas ao adoecimento.

Assim, o surgimento de uma doença provoca alterações emocionais em seus membros que não estão esperando tal evento. Quando a família se depara com o inesperado, esta situação interfere na evolução do desenvolvimento do seu ciclo vital.

O advento de ter um membro familiar com doença crônica significa para a família algo que precisa ser aceito e compreendido em todas as etapas evolutivas da doença, pois a família passará a conviver com esta situação cotidianamente. O paciente que sofre com uma doença que ameaça a continuidade da vida, pode temer não realizar seus planos futuros. Além disso, receia ficar sozinho no processo terminal. A família, diante desta situação, pode ficar temerosa por não saber como agir, podendo apresentar comportamentos ora de aproximação ora de afastamento do doente (ROLLAND, 1994).

Diante da complexidade do adoecimento, famílias com diversas conformações diferem também quanto à forma de lidar com a situação estressante. Explorar o sentido da vida, apesar das dificuldades oriundas do adoecimento, pode auxiliar a pessoa portadora da doença crônica a manter sua integridade, ainda que em condições de sofrimento e adversidades. Essa busca de realização e sentido pessoal poderá propiciar ao doente, além do bem-estar, adaptação e enfrentamento mesmo na situação de perdas e dificuldades físicas (RESENDE, 2007).

Além disso, dependendo do tipo de doença apresentada, a família pode lidar de maneira diferente, podendo haver uma variação no lidar e na capacidade de adaptação a essa nova realidade. Pode haver tentativa de readaptação, no sentido de reestruturação redefinindo papéis e funções de todos os membros da família para adequar-se às novas atividades cotidianas, cuidados e tratamentos que o paciente e a doença exigem (ROLLAND, 2001).

Brito (2009) destaca o crescente número de enfermidades crônicas diagnosticadas nos atendimentos em saúde pública no Brasil, enfatizando que a participação familiar se torna cada vez mais necessária no cuidado e na adesão ao tratamento pelo doente, favorecendo a diminuição de complicações e riscos. Geralmente o foco da atenção profissional é voltado somente ao paciente e do cuidador é esperado que seja apenas um recurso para a reabilitação e cuidados do doente. A partir de um estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de doença renal crônica, o autor discute que o processo de cuidar acarreta desgastes significativos podendo gerar condições de cronicidade, muitas vezes precisando o cuidador de atenção, pois pode apresentar condições físicas limitadas e ficar exposto a fatores não controláveis de risco inclusive para o desenvolvimento de doenças crônicas no cuidador.

No cuidar está implícito dedicação e longos períodos de tempo junto ao paciente vivenciando com ele todo o processo de adoecimento, podendo acarretar sobrecarga física e emocional, que por sua vez, pode levar a importantes transtornos na saúde mental dos familiares.

Assim como ocorre com o doente, sintomas de ansiedade e depressão são comuns entre familiares e cuidadores.

Pawlowski et al. (2010) através da aplicação do Inventário Beck de Depressão, avaliou os sintomas depressivos comparando os dados de 84 cuidadores e 101 não cuidadores de pacientes portadores de síndrome demencial. Os cuidadores revelaram níveis mais elevados de sintomas depressivos e com maior gravidade nos aspectos cognitivos e afetivos do inventário de depressão quando comparados aos não cuidadores.

Em outro estudo de Rezende et al. (2005) sobre depressão e ansiedade em 133 cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer de mama e ginecológico, observou-se que 84% referiram mudança na rotina pelo fato de cuidar. A ansiedade foi detectada em 99 cuidadores principais (74,4%) e a depressão em 71 (53,4%), concluindo que há presença significativa de ansiedade e depressão no processo de cuidar de paciente na fase terminal.

Assim, os estudos salientam a importância do familiar na rede de apoio e cuidado ao paciente portador de doença crônica que ameaça a continuidade da vida, podendo levar a alterações significativas no funcionamento familiar gerando níveis mais elevados de

ansiedade e depressão e desgaste emocional, contribuindo para o agravamento ou a diminuição do impacto gerado pela tarefa de cuidado.

Neste contexto, doente e família podem lançar mão de diferentes estratégias para lidar com as adversidades impostas pelo adoecimento, entre elas, apoiar-se em suas crenças espirituais e religiosas.

1.3 Espiritualidade e Religiosidade no contexto da saúde

A experiência de apresentar e vivenciar uma doença crônica gera angústia e a procura imediata por um significado para o que está acontecendo. Há uma tentativa de dar um significado a essa ocorrência buscando algum sentido, pois a experiência pode ser muitas vezes, confusa e desgastante, tanto para a vida da pessoa quanto para a de sua família (MCLEOD; WRIGHT, 2008).

Nas circunstâncias estressantes como a de doença e de morte a pessoa pode se aproximar das instituições religiosas ou da religiosidade na busca de um apoio emocional, de respostas a suas dúvidas e questionamentos, ou apoio nas crenças e práticas religiosas que promovam acolhimento na forma de lidar com as situações difíceis. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais tornam-se importantes condutores de comportamentos mais adaptativos visando ajustamento à situação de adoecimento e morte, determinando o grau de aceitação da doença e direcionando a forma de lidar com a situação (BOUSSO, et al., 2011).

Com o advento da Assembléia Mundial de Saúde em 1983, foi incluída a dimensão não material ou espiritual de saúde. Espiritualidade e religiosidade passaram a ser discutidas extensivamente e consideradas como importantes aliadas das pessoas em sofrimento, em situação de adoecimento ou de risco, a ponto de haver uma proposta para modificar o conceito clássico de saúde da Organização Mundial da Saúde - OMS, para um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social (FLECK et al., 2003).

Desde então a espiritualidade e religiosidade tem se apresentado como importantes apoios, recebendo especial atenção na assistência à saúde como estratégias para minimizar o impacto para pacientes e familiares, diante de situações de adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida.

Guimarães e Avezum (2007) destacam a influência positiva desses constructos sobre a saúde física, prevenindo doenças e reduzindo óbitos, se tornando suporte emocional para lidar

com esses eventos estressores. Destacam que pessoas que apresentam práticas espirituais e religiosas tendem a apresentar comportamentos mais funcionais como desenvolvimento de hábitos saudáveis de vida, menor presença de estresse e sintomas depressivos, resignificando aspectos da vida.

Hill e Pargament (2003) pioneiros na avaliação do impacto dos efeitos da espiritualidade na saúde destacam o avanço nesse campo nas últimas décadas. Koenig (2008) confirma que desde 1980 era possível observar um interesse progressivo sobre esse tema e avanços nas pesquisas.

Mensurar e reconhecer a espiritualidade como um constructo que pode favorecer o bem-estar, faz dela a quarta dimensão da definição de saúde.

Toniol (2015) em seu trabalho sobre a “espiritualidade que faz bem” voltado para as pesquisas, políticas públicas e práticas clínicas em saúde, refere que a produção de conhecimento em espiritualidade em saúde vem se tornando um tópico cada vez mais estudado pelas Ciências Médicas. O autor destaca o benefício de inserir a espiritualidade como uma das terapêuticas para apoio numa visão holística e na organização da vida espiritual da pessoa como um suporte para lidar, por exemplo, numa situação de adoecimento crônico estabelecendo um limite entre o olhar clínico e a crença legitimando o debate em torno da espiritualidade e saúde.

Neste sentido Fleck e Skevington (2007) realizaram um estudo transcultural sobre espiritualidade, religião e crenças pessoais, desenvolvendo um instrumento, em parceria com o World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-GROUP, 2006) para avaliar de que maneira a espiritualidade, religiosidade e as crenças pessoais da pessoa estão relacionados à qualidade de vida na saúde e na assistência à saúde. Iniciaram assim o projeto do World Health Organization Quality of Life – Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (WHOQOL-SRPB), desenvolvido a partir do World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-100) que avalia qualidade de vida, mas contém somente uma única faceta para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Considerou-se necessária a ampliação desse domínio, no que tange à qualidade de vida, diante da amplitude deste constructo.

Moreira-Almeida, Lotufo e Koenig (2006) questionaram a definição do constructo abordado no instrumento WHOQOL-SRPB e o alcance de suas facetas para medir espiritualidade e religiosidade. Neste sentido, o estudo de Panzini et al. (2011) que teve como objetivo avaliar as propriedades psicométricas do instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde – módulo WHOQOL-SRPB para o Brasil concluiu que o

instrumento era válido e fidedigno para avaliar a dimensão da espiritualidade para a população brasileira.

Espiritualidade e religiosidade podem ser consideradas como fatores de proteção a saúde e levar a formas mais adaptativas para lidar com as dificuldades em diferentes culturas. Em revisão de literatura, observa-se que os estudos apontam que existem diferenças importantes entre espiritualidade e religiosidade.

Em um destes estudos argumenta-se que a espiritualidade impõe discussões sobre a razão da vida e do viver, evidenciando um sentido acerca do significado da vida ou de um ser que a transcende, não necessariamente se enquadrando em uma crença ou práticas. De outro lado, está a religiosidade, palavra originada do latim *religare*, significando religar, caracterizada pela convicção na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo (FLECK et al., 2003).

Guimarães e Avenum (2007) definem espiritualidade como uma disposição humana em buscar significado para a vida por meio de crenças que transcendem o tangível; um sentido de conexão com algo maior que si próprio, que pode ou não incluir uma participação religiosa formal.

Campbell (2011) e Kemp (2006) referem que espiritualidade e religiosidade muitas vezes são utilizadas como sinônimos, mas não apresentam o mesmo significado. Espiritualidade engloba as necessidades humanas universais, e pode ou não incluir crenças religiosas específicas norteando as escolhas do sujeito. Já a religião é vivenciada em grupo ou sistema de crenças que envolvem o sobrenatural, sagrado ou divino, norteando os códigos morais, as práticas e os valores daquela instituição.

Há que se considerar que a espiritualidade emergirá das crenças pessoais do indivíduo, que amparam seu estilo de vida e comportamentos. A religiosidade aborda a extensão na qual um indivíduo confia, abraça e pratica uma religião. Mesmo havendo uma sobreposição entre espiritualidade e religiosidade, esta última diferencia-se pela clara sugestão de um sistema de adoração específico que os sujeitos compartilham com um grupo (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

Entendendo a espiritualidade como um apoio em situações geradas pelo diagnóstico de doença crônica ameaçadora à continuidade da vida, gerando melhora na qualidade de vida, na saúde mental e nos laços familiares, dando muitas vezes um sentido frente à situação de adoecimento, Koenig, Larson, Larson (2001) traduzem a espiritualidade como a busca individual por respostas compreensíveis para questões existenciais sobre a vida, seu significado e a relação com o sagrado ou transcendente que podem ou não resultar no desenvolvimento de rituais religiosos e formação de uma comunidade.

Panzini et al. (2007) apontam que no campo da saúde e no das demandas religiosas e espirituais, a qualidade de vida pode se tornar um facilitador entre essas variáveis. Para tanto há que se ponderar que os pacientes sejam compreendidos em suas singularidades e que exista por parte dos profissionais de saúde o entendimento a respeito da influência das relações no processo de qualidade de vida, uma vez que são validados nestes tipos de relacionamentos os fatores psicológicos, sociais e espirituais (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

Calvetti, Muller, Nunes (2007) discutem sobre a relação entre espiritualidade, saúde e qualidade de vida das pessoas e, concordam com o fato de que se deve entender espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais como construtos diferentes entre si. Para dar base a esta afirmação, as autoras elucidam que a forma de viver da pessoa, o conceito de crenças pessoais e como estão relacionados aos valores e sentido no modo de viver de cada um, impactará na forma como lidarão com suas dificuldades em momentos de crise. Enquanto a religiosidade está diretamente vinculada à prática, propriamente dita, de uma religião, a espiritualidade, pode ser entendida como algo independente da prática ou seguimento de determinada religião, mas relacionada ao significado e propósito de vida do sujeito.

A espiritualidade demonstra ser uma força positiva que reforça os laços de relação, sentimentos de solidariedade e de responsabilidade (LICHTENFELS, 2004), o que pressupõe que, quando presente dentro de um grupo como a família, terá uma função importante diante de adversidades.

Sempre houve o interesse na forma como a espiritualidade e religiosidade impactava, porém, apenas recentemente, o tema tem sido alvo de investigações científicas (PERES et al., 2007). Neste sentido as autoras Cervelin e Kruse (2015) destacam a importância da religiosidade e a espiritualidade sobre o cuidado ao paciente no final da vida visando qualidade de vida, construindo uma rede de saberes sobre o tema que constituem pacientes e profissionais.

Koenig, Larson, Larson (2001) ressaltam que a medicina moderna se encontra em fase de transição e em busca de novas fronteiras e caminhos para a evolução do conhecimento, tendo reconhecido a importância de estudos sobre espiritualidade.

O Instituto de Pesquisa Datafolha (2007) traduz que no Brasil a maioria da população possui crenças religiosas e espirituais, e em torno de 90% de brasileiros declaram ir a igrejas, cultos ou serviços religiosos.

Em um estudo realizado nos Estados Unidos, observou-se que 95% dos americanos crêem em alguma força superior e 93% gostariam que seus médicos abordassem essas questões se ficassem gravemente enfermos.

Sendo a espiritualidade parte relevante da vida de muitas famílias, ela não pode ser negligenciada no contexto da doença. Não se trata de defender o uso de religiosidade no enfrentamento como ferramenta ou recurso, mas sim de sua valorização quando a família possui crenças religiosas e já faz uso destas em sua vida (GULINELLI et al., 2004).

Outro estudo, sobre espiritualidade e mortalidade verificou uma taxa de mortalidade 22% menor para aqueles pacientes que frequentavam serviços religiosos pelo menos uma vez por semana quando comparados com a população em geral (MCCULLOUGH et al., 2000).

Em revisão narrativa de cerca de 850 artigos, publicados ao longo do século XX, incluindo artigos publicados após 2000 e a descrição de pesquisas conduzidas no Brasil, Moreira-Almeida, Lotufo e Koenig (2006) verificaram que quanto mais envolvimento religioso mais se observa indicadores positivos de bem-estar psicológico, satisfação com a vida, felicidade, e afetos positivos mais abrangentes e a menor presença de depressão, pensamentos e comportamentos suicidas, uso e ou abuso de drogas lícitas ou ilícitas. Observaram, ainda, impactos mais positivos e relevantes entre pessoas em situação de estresse, considerando que há indícios suficientes disponíveis para se afirmar que o envolvimento religioso habitualmente está associado à melhor saúde mental. Ressaltam, porém, a necessidade de melhor compreensão dos fatores mediadores dessa associação e sua transposição à prática clínica diária.

Koenig (2007) traduz o impacto que as crenças religiosas e espirituais podem ter sobre o diagnóstico, evolução e compreensão dos transtornos associando-o a maior bem-estar e saúde mental em situações de alto estresse. Destaca também, a importância do papel das crenças religiosas e espirituais na doença psiquiátrica e que essas crenças devem ser investigadas junto aos pacientes para verificar de que forma podem estar influenciando a doença mental e o modo como esses pacientes lidam com a doença, permitindo a condução de novas formas de tratamentos mais sensíveis à pessoa na sua integralidade.

Leite e Seminotti (2013) realizaram revisão de literatura encontrando 522 artigos e destes 20 compuseram a amostra sobre a utilização da espiritualidade como técnica de abordagem em saúde mental na prática clínica e concluíram pela evidência e influência positiva dessa integração e necessidade de ampliação de novas estratégias no cuidar e no preparo profissional sobre essa temática no contexto da saúde mental.

Espiritualidade e religiosidade têm sido utilizadas pelos pacientes como estratégia de redução do estresse na relação com a doença e diante da possibilidade de morte, o que contribui diretamente para a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos (FORNAZARI; FERREIRA, 2010; JOHANNESSEN et al., 2013).

Nessa outra revisão sistemática de literatura os autores constatoram uma redução de 18% na mortalidade de pessoas saudáveis que praticavam atividades religiosas. De modo geral os autores observaram que a espiritualidade e religiosidade têm um efeito favorável para a sobrevivência (CHIDA; STEPTOE; POWELL, 2009).

Powell, Shahabi, Thoresen (2003) ao avaliar a relação entre espiritualidade e saúde física de pessoas saudáveis, encontraram uma redução de 25% na mortalidade e concluíram que a frequência religiosa parece diminuir o risco de óbito.

A espiritualidade traz significado e propósito à vida das pessoas, sendo uma das dimensões que constituem o ser humano (PERES et al., 2007).

Neste contexto, outros estudos têm sugerido que diante de eventos como adoecimento, que afeta grandemente a qualidade de vida e bem-estar das pessoas, é preciso olhar para espiritualidade, uma vez que ela tem um papel importante na percepção de qualidade de vida (FEIJÓ, 2005; PANZINI et al., 2007).

Assim, estudos demonstram que a espiritualidade é um recurso que favorece a tranquilidade emocional e esperança, tanto para o paciente quanto para sua família, influenciando na capacidade em lidar com o problema e na sensação de bem estar diante do adoecimento crônico (GUERRERO et al., 2011).

1.4 Qualidade de vida no contexto do adoecimento

Entendendo que a convivência com a doença crônica afeta o funcionamento familiar, a rotina de vida e, por conseguinte, a qualidade de vida do sujeito, gerando distúrbios emocionais e comportamentais como a depressão e ansiedade, assim como desperta uma série de sentimentos negativos como, tristeza, irritação, abandono e angústia, Angerami-Camon (2003) aponta que diferentes alterações acontecem no estado físico e emocional, ocasionadas por perdas reais ou por fantasias despertadas pela doença. Assim, diante do adoecimento será necessária uma série de adaptações emocionais, comportamentais e sociais a fim de estruturar a compreensão da doença, enfrentá-la e desenvolver estratégias de manejo do momento vivenciado.

Ao se deparar com todas estas questões há que se pensar qualidade de vida como um constructo que tem particularidades específicas e está relacionado à subjetividade das respostas singulares do sujeito e que estão condicionadas às experiências prévias de vida e valores (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

O conceito de qualidade de vida apresentado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1998) está definido como sendo a percepção individual da posição do indivíduo na vida, o contexto cultural e sistema de valores onde está inserido, levando-se em conta suas expectativas, padrões, preocupações e objetivos. Define ainda que, a qualidade de vida do sujeito é um conceito abrangente que é afetado pela saúde física, psicológica, nível de independência, relações sociais e relações com as características do meio ambiente do indivíduo.

Para Almeida-Filho et al (2004), qualidade de vida é um constructo multidimensional, que abarca o funcionamento físico, psicológico e social. Rudnicki (2007) complementa que a qualidade de vida traduz a percepção individual de bem-estar, sentimentos de satisfação e insatisfação em relação aos domínios da vida que lhe são importantes.

Neste sentido, Lima et al (2009) e Fallowfield, (2002) também afirmam que a qualidade de vida está relacionada com múltiplos aspectos fundamentais e que sofre influências funcionais, físicas, psicológicas, espirituais e das relações sociais, tornando possível ponderar que o diagnóstico de doença crônica somado ao medo, ao estresse, à ansiedade e, posteriormente às alterações clínicas da doença e de seu tratamento, tendem a causar interferência e, portanto, modificar a qualidade de vida dos pacientes.

Melhor qualidade de vida admite maior atenção à percepção do indivíduo sobre sua atitude em administrar a vida, podendo abarcar avaliações do nível de satisfação referentes ao tratamento, saúde e perspectivas futuras. (CHAVES; COELHO, 2011).

No estudo de Hagemann (2015) com pacientes em hemodiálise sobre o efeito da musicoterapia na qualidade de vida e nos sintomas depressivos, o autor concluiu que há prejuízos importantes para qualidade de vida e grande prevalência de sintomas depressivos na presença de doença crônica com grande impacto na qualidade de vida.

Galvão et al. (2015) em seu estudo sobre qualidade de vida e adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV observou comprometimento em seis domínios da escala HIV/AIDS Targeted Quality of Life (HAT-QoL) como: as atividades gerais, sexuais, preocupação com a saúde, com o sigilo, com questões financeiras; e conscientização sobre o HIV.

Ao considerarmos todas as alterações que perpassam o paciente e seu familiar diante do diagnóstico de doença crônica ameaçadora a continuidade da vida, podendo levar a um aumento de sinais e sintomas de estresse, a presença de riscos com os problemas físicos e emocionais, bem como prejuízo da qualidade de vida e saúde mental destes: Rolland (1995) refere que em circunstâncias de conflito, existem dois processos que mediam o impacto do

estresse nos indivíduos e nos seus vínculos. Se por um lado é possível desenvolver os processos adaptativos gerando a resiliência, adaptando-se positivamente aos eventos adversos, diminuindo o estresse e, portanto, impulsionando a recuperação; por outro lado, poderão ser desenvolvidos os processos disfuncionais que aumentam a vulnerabilidade, promovendo o estresse na própria pessoa e nos outros membros do grupo familiar.

Não somente o paciente, mas sua família também se vê impactada com a situação de adoecimento crônico necessitando se reorganizar diante da situação estressante visando à manutenção da qualidade de vida. A família que vivencia a doença em um de seus membros sofre modificações a cada momento, tentando ajustar-se da melhor forma possível a cada etapa da evolução da doença. Essa adaptação constitui a busca da homeostase que pode garantir a continuidade, crescimento e proteção do sistema familiar (ROMANO, 1997).

Ismael (2005) afirma que é perceptível o sofrimento do doente e seus prejuízos com a chegada da doença e os tratamentos que se fazem indispensáveis. A partir da cronicidade da doença percebem-se a mudança de humor, a perda da autonomia, independência, juntamente com o medo da finitude, seguido de sentimentos de impotência, desamparo e desamor impactando na qualidade de vida do sistema familiar.

Além disto, frente às diferentes alterações que podem ser provocadas pela doença, o paciente, muitas vezes, sente-se como um incômodo, por considerar que diante do adoecimento exigirá grande esforço da família no seu cuidado, com isso, pode apresentar alterações de humor, dificultando e tornando mais doloroso o processo (MELLO; BURD, 2004).

Sentimentos de impotência e insegurança diante do processo saúde doença podem levar a dificuldades emocionais importantes e conseqüentemente a diminuição da qualidade de vida.

Leung et al. (1998) apontam, entre pacientes com doença crônica, taxas de prevalência de 34,7% de depressão, e relatam que a condição psicológica pode associar-se à condição física de diferentes maneiras: os dois problemas podem ser coexistentes, a depressão pode resultar do enfrentamento psicossocial da condição crônica; pode ser um efeito direto das medicações utilizadas e pode, também, ser o resultado patofisiológico da condição crônica. Referem ainda, achados de outros estudos que indicam que algumas doenças como, por exemplo, doença coronariana, diabetes melitus e doença renal terminal, aumentam o risco para depressão.

Nesta direção, Rocha e Fleck (2010), em estudo com o objetivo de investigar o impacto de sintomas depressivos sobre qualidade de vida, comparando pessoas saudáveis e

pacientes com doenças crônicas, encontraram um percentual mais elevado de indivíduos com sintomas depressivos entre o grupo de pacientes e que a qualidade de vida diminui conforme aumentam os sintomas depressivos. Os autores concluem que tais sintomas sejam fatores intervenientes importantes a serem considerados em investigações sobre qualidade de vida e doença crônica.

Em estudos que investigam a qualidade de vida diante de problemas crônicos que envolvem dor e/ou ameaçam à continuidade da vida, foram observados que os pacientes investigados apresentam, com frequência, sintomas de ansiedade, o que sugere que tal sintomatologia também deva ser investigada no contexto de doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida (CASTRO et al., 2011; SANTOS et al., 2014; COELHO et al., 2010; CAPELA et al., 2009).

Conhecer, de modo mais aprofundado, como a presença da DCACV pode afetar o funcionamento familiar e a espiritualidade (em especial aquela relacionada à qualidade de vida) parece ser favorável para que se pensem políticas públicas e estratégias de intervenções que considerem a família e não somente o paciente na situação de adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida, bem como ajudar na efetivação do conceito de saúde preconizado pela OMS, que inclui a dimensão espiritualidade. Com base nisto é que se apresenta o presente trabalho, cujos objetivos estão discriminados na próxima seção.

OBJETIVOS E HIPÓTESE DO ESTUDO

2 OBJETIVOS E HIPÓTESE DO ESTUDO

2.1 Objetivos

O objetivo geral desse estudo é avaliar funcionamento familiar e espiritualidade relacionada à qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade a vida e seus familiares, verificando também possíveis associações destas variáveis com saúde mental e qualidade de vida.

Como objetivos específicos consistem em:

1. Verificar a percepção do funcionamento familiar da ótica do paciente e de um familiar acompanhante;
2. Avaliar espiritualidade relacionada à qualidade de vida do paciente e de um familiar;
3. Verificar se funcionamento familiar apresenta associações com saúde mental (sintomas depressivos e ansiosos) e qualidade de vida;
4. Verificar se existem associações entre espiritualidade relacionada à qualidade de vida e saúde mental e outros domínios de qualidade de vida;
5. Verificar associações entre funcionamento familiar e espiritualidade relacionada à qualidade de vida;
6. Comparar os grupos de pacientes e familiares, de modo a identificar se existem diferenças na avaliação de funcionamento familiar e de espiritualidade entre eles.

Depressão e ansiedade também foram avaliadas com o intuito de obter maiores informações sobre os participantes e melhor descrição da amostra, considerando todas as variáveis que vem sendo estudadas nas investigações sobre aspectos psicossociais do adoecimento crônico.

2.2 Hipótese

A Hipótese que permeia esse estudo é de no contexto de doença crônica ameaçadora a continuidade da vida, tanto a espiritualidade e crenças pessoais quanto o funcionamento familiar são afetados, entre pacientes e entre os seus familiares. Também se supõe que haja uma associação positiva entre funcionamento familiar e espiritualidade.

Ainda, acredita-se que, embora o adoecimento afete todos os membros da família, o impacto da doença sobre estas variáveis (funcionamento familiar e espiritualidade) seja diferente para paciente e familiar.

MÉTODO

3 MÉTODO

A presente pesquisa caracteriza-se por um estudo descritivo, exploratório e analítico, visando maior familiaridade com o problema e pessoas que tenham vivências com o problema pesquisado descrevendo os fatos e fenômenos de determinada realidade (GIL, 2007).

Considerando os objetivos deste estudo, optou-se por um delineamento transversal, que 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. Quanto à abordagem das informações e análise dos dados optou-se pelo tratamento quantitativo dos dados, buscando-se objetividade, ainda que os construtos sob investigação sejam de natureza subjetiva. A pesquisa quantitativa visa à análise de dados brutos, coletados através de instrumentos padronizados, e utiliza-se da linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno e estabelecer as relações entre as variáveis (FONSECA, 2002).

Visando o controle da vivência do adoecimento, incluiu-se no estudo um grupo de comparação, formado por familiares (mesmo contexto socioeconômico e cultural, também experienciando a presença da doença na família, mas não doente). Ainda, foram avaliadas depressão e ansiedade visando descrever o perfil da amostra e como forma de controle das demais variáveis como fatores importantes no processo saúde e doença, considerando que tais condições poderiam afetar tanto a funcionalidade familiar quanto a qualidade de vida e espiritualidade.

3.1 Aspectos Éticos

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP [parecer nº 740.263 de 18/06/2014], (Anexo A) e autorizado pelo Hospital Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto. Está de acordo com a Resolução nº466/12 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 Esclarecido – TCLE. (Apêndice B)

3.2 Amostra

Considerando o caráter descritivo (exploratório) deste estudo, optou-se por uma amostra não probabilística com 200 participantes, distribuídos em dois grupos: um grupo de 100 pacientes, portadores de doença crônica ameaçadora à continuidade da vida (DCACV), acompanhados em unidades intensivas, ambulatorios e enfermarias do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto (Grupo Paciente - GP), e um grupo de 100 familiares, pareados com o paciente (Grupo familiar-GF, sendo um familiar de cada paciente participante), recrutados no período de setembro a dezembro de 2014.

Os critérios para inclusão no grupo de pacientes foram: ter uma DCACV e estar em tratamento; ter 18 anos ou mais. Para o grupo de familiares foram: ter uma pessoa de sua família com DCACV participando da pesquisa e ter 18 anos ou mais.

Os critérios de exclusão para os dois grupos foram: não ter condições físicas ou funcionais para responder aos questionários; apresentar doença psiquiátrica grave; estar com estado de consciência alterado (essas três últimas condições foram avaliadas pela observação durante a identificação dos possíveis participantes, ou por informação da família/equipe multiprofissional dos serviços).

Foram abordados 105 pacientes e 105 familiares, porém, cinco pacientes e seus respectivos familiares que já haviam iniciado a entrevista, foram excluídos por terem precisado interromper o preenchimento dos instrumentos: um acompanhante precisou ir embora, um paciente desistiu de continuar respondendo, três apresentaram dificuldades relacionadas ao quadro clínico e, portanto, a coleta foi imediatamente interrompida.

Os pacientes foram indicados pela equipe multiprofissional do setor em que estavam sendo atendidos e a amostra incluiu, seguindo os critérios e definição de DCACV apresentada na introdução deste estudo, pacientes com diferentes doenças crônicas.

3.3 Material

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

3.3.1 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. Inicialmente o questionário constou com 24 questões sendo ajustado para melhor aproveitamento na coleta de dados sendo reduzido para 21 questões. Com este instrumento investigou-se características demográficas dos respondentes e condições socioeconômicas, conforme Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2012). (Apêndice A)

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

Esta escala é utilizada para avaliar funcionamento familiar, considerando coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação 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 (transformados em 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. (Anexo B).

3.3.3 Questionário para avaliação da religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida (WHOQOL SRPB)

A partir de revisões realizadas sobre o tema espiritualidade e após contato com alguns instrumentos para avaliar esta variável, optou-se pelo uso do WHOQOL-SRPB extensivamente estudado e validado no Brasil, com boas qualidades psicométricas e amplamente utilizado no mundo todo (LUCCHETTI; LUCHETTI; VALLADA, 2013). Assim, há que se considerar que o termo espiritualidade neste trabalho refere-se à dimensão espiritualidade vinculado ao referencial teórico de qualidade de vida, incluindo a dimensão espiritual na atenção a saúde, tema discutido amplamente desde a Assembléia Mundial de Saúde de 1983, com propostas para modificar o conceito de saúde já existente definido pela OMS (1998) para um conceito de saúde mais abrangente que considera um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social.

Este instrumento contém 32 itens, distribuídos em 8 facetas, fornecendo um índice geral do domínio e 8 fatoriais pela média dos itens. Aplicado com o WHOQOL-Breve, o instrumento resulta em escores por faceta que podem variar de um a cinco e os resultados dos domínios são expressos em uma escala de 4 a 20. Quanto maior a pontuação mais espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais estão presentes. É um instrumento transcultural auto-aplicável desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que avalia de que forma a religiosidade, a espiritualidade e as crenças pessoais estão relacionadas à qualidade de vida na saúde e na assistência a saúde. O instrumento foi validado para o Brasil por Panzini et al. (2011) e deve ser utilizado de forma complementar ao Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-100 ou WHOQOL-breve), por tratar-se de um domínio adicional referente ao construto.

É composto por 8 facetas: **Conexão com um ser ou força espiritual**, que auxilia na resolução de problemas ou no confronto de momentos difíceis; **Sentido na vida**, que traduz o nível com o qual o indivíduo enxerga um sentido em sua vida; **Admiração**, que avalia a capacidade de admirar e apreciar as coisas que estão ao redor do indivíduo, de forma a inspirar-lhe a viver; **Totalidade e integração**, avaliando um sentimento de equilíbrio entre a mente, o corpo e a alma, de forma a criar harmonia entre as ações, pensamentos e sentimentos do indivíduo; **Força espiritual**, que traduz o nível com o qual a presença de força espiritual interna ajuda em épocas difíceis e/ou na melhoria da vida do

indivíduo; **Paz interior**, avaliando o nível de paz e harmonia com o qual o indivíduo consegue viver; **Esperança e otimismo** traduz o sentimento de esperança e otimismo que o indivíduo possui com relação à melhoria da sua vida; e **Fé**, o quanto a fé conforta e fortalece o dia-a-dia do indivíduo, melhorando o seu bem-estar e a forma com a qual este aproveita a vida (FLECK; SKEVINGTON, 2007). (Anexo C).

3.3.4 Questionário para avaliação de qualidade de vida - WHOQOL-breve

É uma versão abreviada do WHOQOL- 100, desenvolvida pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS em 1998. O WHOQOL-breve inclui 26 questões que são avaliadas em uma escala Likert de cinco pontos. Quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. As duas questões iniciais referem-se à qualidade de vida geral e as outras 24 questões representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-breve é avaliada por apenas uma questão. O instrumento foi validado para o Brasil por Fleck et al. (1999). Os 24 itens permitem a avaliação de quatro domínios relacionados à qualidade de vida: físico, psicológico, social e meio-ambiente. 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).

3.3.5 Inventário de Ansiedade de Beck (BAI)

Foi desenvolvida para avaliar os sintomas de ansiedade. É composto por 21 itens que descrevem sintomas comuns em quadro de ansiedade e refletem somática, afetiva e cognitivamente os sintomas característicos de ansiedade (como sudorese e sentimentos de angústia), mas não de depressão Beck, Emery, Greenberg (1985). Ao respondente é perguntado o quanto está incomodado por cada sintoma, durante a última semana. Cada questão apresenta quatro possíveis respostas (pontuadas de zero a três), com graus de gravidade crescente de sintomas de ansiedade. Os itens somados resultam em escore total que pode variar de zero a 63, que permite a classificação em nível mínimo de ansiedade (zero a 10

pontos), ansiedade leve (11 a 19 pontos), ansiedade moderada (20 a 30 pontos) e ansiedade grave (31 a 63 pontos) (CUNHA, 2001).

3.3.6 Inventário de Depressão de Beck (BDI-II)

O BDI-II é um instrumento autoaplicável, cuja finalidade é medir a intensidade ou nível de severidade da depressão para pacientes psiquiátricos e pessoas da população em geral. A versão II do BDI inclui os critérios diagnósticos de depressão maior conforme o DSM-IV (GORESTEIN et al., 2011). Este inventário possui 21 itens, cada constituído por quatro frases, com valores de zero a três pontos, dispostas por ordem crescente de intensidade onde o indivíduo seleciona a frase que melhor define o estado emocional vivenciado nas duas últimas semanas, incluindo o dia da aplicação do questionário. A pontuação total do questionário situa-se entre zero e 63 pontos, de acordo com as respostas dos indivíduos. Onze dimensões do questionário relacionam-se com aspectos cognitivos, cinco com comportamentos observáveis, duas com o afeto e uma com sintomas interpessoais. As respostas são pontuadas de zero a três e o escore total é obtido pela soma dos valores. Quanto maior o resultado, maior a severidade dos sintomas. A pontuação final permite a classificação em depressão mínima (zero 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).

3.4 Procedimentos

3.4.1 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada no período de setembro a dezembro de 2014. Num primeiro momento foi feito contato com as equipes de diferentes setores do Hospital Santa Casa de Ribeirão Preto para a identificação de possíveis participantes, considerando o critério: ser portador de DCACV. A aplicação dos instrumentos foi realizada nos

ambulatórios e enfermarias do referido hospital. Pacientes identificados nas Unidades Intensivas, só foram abordados quando foram transferidos para as enfermarias. Paciente e seu respectivo familiar presente que preenchiam os critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo e, havendo concordância de ambos, era lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), informando todas as questões pertinentes ao estudo.

A coleta de informações com o paciente e familiar foi realizada concomitantemente, em locais distintos, por dois pesquisadores previamente treinados para a tarefa (em geral o pesquisador responsável e um colaborador).

De modo a padronizar o procedimento de coleta para participantes alfabetizados e analfabetos, ou impossibilitados de ler e escrever por qualquer outro motivo, os pesquisadores realizavam a leitura de cada item dos instrumentos e registravam as respostas na presença do participante. A identificação do mesmo era feita apenas por um código que incluía as iniciais de seu nome, ano de nascimento e iniciais do serviço onde era atendido.

Para maior comodidade do participante foi fornecido um bloco com todos os instrumentos de forma que ele pudesse acompanhar a leitura realizada pelo pesquisador, se assim o desejasse.

Em todas as etapas da coleta de dados os cuidados e procedimentos éticos recomendados foram observados. Embora os procedimentos não oferecessem risco explícito nem para o participante nem para seu familiar, quando ocorreu alguma intercorrência a coleta foi imediatamente interrompida e o paciente assistido, e após avaliação de riscos e benefícios e anuência do paciente foi retomada.

Em atenção a estas possibilidades o pesquisador responsável envolvido ficou à disposição dos participantes para dar apoio e orientações dentro do necessário.

A Figura 1 sumariza o procedimento de coleta de dados.

Figura 1. Fluxograma da identificação dos pacientes e familiares e aplicação dos instrumentos.

3.4.2 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.

Foi realizada a análise estatística descritiva dos resultados calculando-se frequência e porcentagem das variáveis categóricas (características sociodemográficas) e médias, mediana, desvios-padrão das variáveis numéricas (espiritualidade, funcionamento familiar, qualidade de vida, ansiedade e depressão).

Para efeitos de análise, alguns dados foram agrupados. Para a variável religião a categoria “outros” agrupou as denominações religiosas afro-brasileiras, os que se consideram sem religião e por fim os outros tipos de crenças religiosas.

Para a variável classificação econômica foram aglutinados os extratos A1+A2, B1+B2, C1+C2, D+E do Critério Brasil, de modo a simplificar os dados para análise.

Foi aplicado o teste t para comparar os resultados de funcionamento familiar e espiritualidade dos dois grupos.

O teste de correlação de Pearson foi aplicado, considerando a amostra como um grupo único (N=200), para verificar possíveis associações entre as variáveis de interesse do estudo.

Para todas as provas aplicadas considerou-se o nível de significância (p) < que 0,05.

RESULTADOS

4 RESULTADOS

Nesta seção serão apresentados os resultados referentes primeiro à caracterização da amostra (considerando dados sociodemográficos, familiares, sintomas de depressão, ansiedade e qualidade de vida), em seguida os resultados de funcionamento familiar, seguidos dos resultados referentes à espiritualidade medida pelo WHOQOL-SRPB e finalmente, as análises de correlação entre funcionamento familiar e espiritualidade.

4.1 Caracterização da amostra

Na tabela 1, pode-se observar que a amostra ficou composta predominantemente por mulheres (51% no GP e 79% no GF), sem companheiro, que residem com a família, católicos, de classes B e C. Quanto à escolaridade, no GP houve maior ocorrência de analfabetos/fundamental 1 incompleto (39%) e participantes com até fundamental 2 incompleto (25%) enquanto no GF predominou médio completo/superior incompleto (34%) e superior completo (19,0%).

Com referência à situação ocupacional 80% no GP encontram-se sem exercer alguma atividade enquanto no GF 47% estavam na mesma condição. Com relação à idade, os participantes no GP tinham em média de 63,6 anos ($\pm 14,85$) e GF 48,9 anos ($\pm 14,25$). A média do tempo de diagnóstico informado pelo GP foi de 31,1 meses ($\pm 50,0$).

Tabela 1. Frequência e porcentagem das características sociodemográficas dos participantes dos grupos de pacientes e familiares. Ribeirão Preto, 2016.

Variável	Paciente (n=100)		Familiar (n=100)	
	Frequência	(%)	Frequência	(%)
Sexo				
Feminino	51	51,0	79	79,0
Masculino	49	49,0	21	21,0
Escolaridade				
Analfabeto/Fundamental 1 incompleto	39	39,0	10	10,0
Fundamental 1 completo/ fundamental 2 incompleto	25	25,0	20	20,0
Fundamental 2 completo/médio incompleto	9	9,0	17	17,0
Médio completo/superior incompleto	16	16,0	34	34,0
Superior completo	11	11,0	19	19,0
Situação conjugal				
Com companheiro	35	35,0	32	32,0
Sem companheiro	65	65,0	68	68,0
Situação ocupacional				
Exercendo alguma atividade	20	20,0	57	57,0
Sem exercer alguma atividade	80	80,0	43	43,0
Mora/Reside				
Sozinho	8	8,0	4	4,0
Com a família	89	89,0	93	93,0
Outros	3	3,0	3	3,0
Religião*				
Católico	58	58,0	56	56,0
Evangélico	31	31,0	28	28,0
Espírita	5	5,0	9	9,0
Outros	6	6,0	7	7,0
Classe Econômica**				
A	6	6,0	4	4,0
B	38	38,0	55	55,0
C	45	45,0	39	39,0
D e E	11	11,0	2	2,0

*Na variável religião foram agrupadas em **Outros** as denominações religiosas afro-brasileiras, os que se consideram sem religião e por fim os outros tipos de crenças religiosas.

**A classificação original do Critério Brasil 2012 (utilizada neste estudo) é A1, A2, B1, B2, C, D e E. Aqui foram aglutinados A1+A2, B1+B2, C1+C2, D+E para simplificar os dados.

Na tabela 2 está representado a frequência e porcentagem das variáveis ansiedade e depressão para o GP e GF. Não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos quanto a essas variáveis.

Tabela 2. Frequência e porcentagem da classificação diagnóstica referentes aos resultados da avaliação de ansiedade (BAI) e depressão (BDI-II) entre os participantes dos grupos de pacientes e familiares. Ribeirão Preto, 2016.

	Paciente (n=100)		Familiar (n=100)	
	Frequência	(%)	Frequência	(%)
BAI*				
Mínima	49	49,0	55	55,0
Leve	25	25,0	28	28,0
Moderada	16	16,0	11	11,0
Severa	10	10,0	6	6,0
BDI-II**				
Mínima	69	69,0	77	77,0
Leve	15	15,0	12	12,0
Moderada	11	11,0	4	4,0
Severa	5	5,0	7	7,0

* Inventário de Ansiedade de Beck

** Inventário de Depressão de Beck – versão II

Na tabela 3 pode-se observar o perfil da amostra (GP e GF) de acordo com as variáveis, ansiedade (avaliada pelo BAI) e depressão (avaliada pelo BDI-II), e qualidade de vida (avaliada pelo WHOQOL-breve). Observam-se médias mais elevadas sempre para o grupo de pacientes, sendo que as diferenças entre os grupos foram significativas para os domínios social ($t=5,296; p<0,001$), ambiental ($t=4,038; p<0,001$) e no resultado global de qualidade de vida ($t=3,919; p<0,001$).

Tabela 3. Médias e desvios-padrão (dp) dos resultados referentes à ansiedade (BAI^a), depressão (BDI-II^b) e qualidade de vida (WHOQOL-Breve^c), para os dois grupos. Ribeirão Preto, 2016.

	Paciente	Familiar
	Média e ($\pm$ dp)	Média e ($\pm$ dp)
BAI	11,30 ($\pm$ 10,82)	9,28 ($\pm$ 9,81)
BDI-II	11,74 ($\pm$ 8,57)	9,70 ($\pm$ 9,21)
WHOQOL-Breve		
Físico	61,36 ($\pm$ 14,92)	60,82 ($\pm$ 12,45)
Psicológico	65,41 ($\pm$ 13,96)	65,20 ($\pm$ 12,08)
Social*	75,84 ($\pm$ 18,48)	73,33 ($\pm$ 16,45)
Ambiente*	66,81 ($\pm$ 16,36)	65,38 ($\pm$ 15,70)
Whoqol-total*	67,35 ($\pm$ 13,01)	66,18 ($\pm$ 11,17)

a. BAI - Inventário de Ansiedade de Beck; b. BDI-II - Inventário de Depressão de Beck – versão II; c. WHOQOL-Breve - Questionário para avaliação de qualidade de vida.

*diferença significativa, $p<0,05$.

4.2 Resultados referentes a funcionamento familiar

No que tange ao funcionamento familiar, os resultados da FACES-IV mostraram que nos dois grupos, a maioria dos participantes avaliaram suas famílias como funcionais (65% no GP e 68% no GF). Não foi observada diferença significativa entre os grupos quanto à avaliação geral do funcionamento familiar.

Na tabela 4 são apresentados os resultados das subescalas da FACES-IV (funcionamento familiar) para os dois grupos. Observa-se que nas subescalas consideradas positivas (coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação familiares) as médias foram maiores para o grupo pacientes. Foram identificadas diferenças significativas entre os dois grupos nas subescalas

Emaranhada ($t=2,357; p=0,019$), rígida ($t=4,469; p<0,001$) – ambas subescalas negativas ou sugestivas de disfuncionalidade – e em comunicação ($t=2,724; p=0,007$) e satisfação ($t=3,407; p=0,001$) – subescalas favoráveis ao funcionamento familiar.

Tabela 4. Médias e desvios-padrão (dp) dos resultados das subescalas da FACES-IV* para os dois grupos. Ribeirão Preto, 2016.

	Paciente	Familiar
	Média e ($\pm$ dp)	Média e ($\pm$ dp)
FACES IV*		
Subescalas equilibradas		
Coesão	29,22 ($\pm 4,93$)	28,19 ($\pm 4,40$)
Flexibilidade	25,55 ($\pm 4,26$)	24,80 ($\pm 4,23$)
Subescalas desequilibradas		
Desengajada	16,92 ($\pm 5,11$)	17,69 ($\pm 4,46$)
Emaranhada**	21,74 ($\pm 3,96$)	20,46 ($\pm 3,70$)
Rígida**	24,02 ($\pm 4,09$)	21,18 ($\pm 4,86$)
Caótica	15,60 ($\pm 5,39$)	16,54 ($\pm 4,38$)
Subescalas complementares		
Comunicação**	40,58 ($\pm 6,32$)	38,15 ($\pm 6,29$)
Satisfação**	35,08 ($\pm 7,47$)	31,68 ($\pm 6,60$)

* FACES- IV – Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar.

**diferença significativa, $p<0,05$.

Na tabela 5 podem-se observar os resultados da correlação entre funcionamento familiar (FACES IV) e os resultados referentes à ansiedade (avaliada pelo BAI), depressão (avaliada pelo BDI-II) e qualidade de vida (avaliada pelo WHOQOL-Breve), considerando-se os 200 participantes.

Nota-se que as correlações significativas entre os resultados de depressão e ansiedade com funcionamento familiar foram fracas ($r < 0,40$), observando-se correlações negativas com as subescalas funcionais (coesão, flexibilidade, comunicação) e positivas com as disfuncionais (emaranhada e caótica).

Ainda na tabela 5, observam-se correlações moderadas ($r < 0,70$) entre os resultados referentes à qualidade de vida e funcionamento familiar, para os domínios, psicológico e satisfação, e os domínios social, ambiente e WHOQOL- Total com coesão, comunicação e satisfação.

Tabela 5. Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pela FACES- IV^a, BAI^b, BDI-II^c e WHOQOL-Breve^d. (N=200). Ribeirão Preto, 2016.

	BAI	BDI-II	WHOQOL- Breve				
FACES IV			Físico	Psicológico	Social	Ambiente	Whoqol-total
Subescalas equilibradas							
Coesão	-0,20**	-0,17*	0,29**	0,35**	0,47**	0,43**	0,49**
Flexibilidade	-0,14*		0,18*	0,30**	0,34**	0,35**	0,37**
Subescalas desequilibradas							
Desengajada			-0,16*	-0,23**	-0,40**	-0,39**	-0,38**
Emanhada	0,14*	0,15*					
Rígida			0,25**	0,20**			0,20**
Caótica	0,23**	0,17*		-0,29**	-0,38**	-0,39**	-0,37**
Subescalas complementares							
Comunicação	-0,18**	-0,16*	0,33**	0,35**	0,54**	0,45**	0,53**
Satisfação			0,34**	0,43**	0,49**	0,50**	0,55**

a. FACES- IV – Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar.; b. BAI - Inventário de Ansiedade de Beck; c. BDI-II - Inventário de Depressão de Beck – versão II; d. WHOQOL-Breve - Questionário para avaliação de qualidade de vida.

*diferença significativa, $p < 0,05$.

** diferença significativa, $p < 0,001$.

4.3 Resultados referentes à espiritualidade relacionada à qualidade de vida

A tabela 6 apresenta médias e desvios-padrão do GP e GF referentes à espiritualidade (avaliada pelo WHOQOL-SRPB). Observou-se diferença significativa entre os grupos apenas quanto à faceta Admiração ($t=2,246; p=0,026$).

Tabela 6. Médias e desvios-padrão (dp) dos resultados referentes ao domínio espiritualidade (associada à qualidade de vida) para os grupos paciente e familiar. Ribeirão Preto, 2016.

WHOQOL-SRPB*	Paciente	Familiar
	Média e ($\pm$ dp)	Média e ($\pm$ dp)
Conexão	4,31($\pm$ 0,68)	4,22($\pm$ 0,88)
Sentido	4,30($\pm$ 1,14)	4,35($\pm$ 0,55)
Admiração**	4,13($\pm$ 0,70)	4,32($\pm$ 0,48)
Totalidade	4,15($\pm$ 0,71)	4,07($\pm$ 0,61)
Força	4,40($\pm$ 0,61)	4,37($\pm$ 0,64)
Paz	4,22($\pm$ 0,63)	4,06($\pm$ 0,72)
Esperança	4,22($\pm$ 0,65)	4,16($\pm$ 0,62)
Fé	4,48($\pm$ 0,55)	4,50($\pm$ 0,59)

*WHOQOL-SRPB – Questionário para avaliação da espiritualidade, religiosidade e as crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida.

**diferença significativa, $p<0,05$.

Na tabela 7 são apresentados os resultados da correlação entre espiritualidade (avaliada pelo WHOQOL-SRPB) e os resultados referentes à ansiedade (avaliada pelo BAI), depressão (avaliada pelo BDI-II) e qualidade de vida (avaliada pelo WHOQOL-Breve), considerando todos os participantes (N=200).

Foram observadas correlações significativas negativas fracas ($r < 0,40$) entre BAI, sentido, paz e esperança. Entre BDI-II, sentido, admiração, totalidade, paz, esperança e fé as correlações foram significativas negativas fracas. Para WHOQOL-breve observou-se correlação significativa positiva fraca no domínio psicológico com as facetas, conexão, admiração e totalidade do WHOQOL-SRPB. Nas demais facetas força, paz, esperança e fé observaram correlações positivas moderadas com o domínio psicológico, o mesmo ocorrendo no domínio ambiente com as facetas, paz e esperança sugerindo que a espiritualidade está relacionada à melhor qualidade de vida, favorecendo a vivência da situação de adoecimento crônico ameaçador a continuidade da vida.

Tabela 7. Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pelo WHOQOL-SRPB^a, BAI^b, BDI-II^c e WHOQOL-Breve^d, considerando todos os participantes (N=200). Ribeirão Preto, 2016.

	BAI	BDI-II	WHOQOL- Breve				
WHOQOL-SRPB			Físico	Psicológico	Social	Ambiente	Whoqol-total
Conexão			0,17*	0,39**	0,23**	0,30**	0,34**
Sentido	-0,15*	-0,17*					
Admiração		-0,21**	0,14*	0,38**	0,16*	0,34**	0,31**
Totalidade		-0,19**	0,18**	0,39**		0,34**	0,31**
Força		-0,14*	0,20**	0,42**	0,26**	0,36**	0,38**
Paz	-0,18*	-0,27**	0,34**	0,50**	0,38**	0,49**	0,53**
Esperança	-0,14*	-0,30**	0,27**	0,45**	0,27**	0,44**	0,44**
Fé		-0,15*		0,40**	0,24**	0,29**	0,33**

a. WHOQOL-SRPB – Questionário para avaliação da espiritualidade, religiosidade e as crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida; b. BAI - Inventário de Ansiedade de Beck; c. BDI-II - Inventário de Depressão de Beck – versão II; d. WHOQOL-Breve - Questionário para avaliação de qualidade de vida.

*diferença significativa, $p < 0,05$. ** diferença significativa, $p < 0,001$.

4.4 Associações entre funcionamento familiar e espiritualidade

A tabela 8 apresenta os resultados das correlações entre funcionamento familiar e espiritualidade, considerando a amostra total (N=200). Notam-se correlações significativas entre algumas subescalas, porém fracas ($r < 0,40$). As facetas, conexão, força e paz, referentes à espiritualidade, se correlacionaram com todas as subescalas de funcionamento familiar, exceto emaranhada (que não se correlacionou com nenhuma faceta de espiritualidade), sendo que as correlações com caótica foram negativas. A subescala satisfação familiar apresentou correlação positiva com todas as facetas de espiritualidade.

Tabela 8. Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pelo FACES-IV^a e WHOQOL-SRPB^b. Ribeirão Preto, 2016.

FACES IV	WHOQOL-SRPB							
	Conexão	Sentido	Admiração	Totalidade	Força	Paz	Esperança	Fé
Subescalas equilibradas								
Coesão	0,28**	0,16*	0,16*		0,33**	0,31**	0,26**	0,25**
Flexibilidade	0,15*				0,16*	0,21**		
Subescalas Desequilib.								
Desengajada	-0,15*				-0,15*	-0,17*	-0,20**	
Emaranhada								
Rígida	0,19**			0,14*	0,24**	0,31**	0,21**	0,19**
Caótica	-0,26**				-0,28**	-0,31**	-0,20**	-0,24**
Subescalas complem.								
Comunicação	0,26**				0,24**	0,31**	0,31**	0,21**
Satisfação	0,32**	0,17*	0,19**	0,18*	0,29**	0,38**	0,34**	0,25**

a. FACES- IV – Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar; b. WHOQOL-SRPB – Questionário para avaliação da espiritualidade, religiosidade e as crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida.

*diferença significativa, $p < 0,05$. ** diferença significativa, $p < 0,001$.

Na tabela 9 são apresentados os resultados das correlações entre funcionamento familiar e espiritualidade para o GP (N=100). Observa-se correlações significativas negativas fracas ($r < 0,40$) da faceta conexão com as subescalas equilibradas coesão e flexibilidade, com rígida e caótica da subescala desequilibrada, e comunicação da subescala complementar. O mesmo ocorrendo com as facetas, força, paz e fé. Observam-se correlações moderadas ($0,40 \leq r < 0,70$) entre as facetas, conexão, força e fé e satisfação familiar e entre a faceta paz e a subescala rígida.

Tabela 9. Resultados da correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pela FACES-IV^a e WHOQOL-SRPB^b para o grupo paciente (N=100). Ribeirão Preto, 2016.

WHOQOL SRPB	FACES IV					
	coesão	flexibilidade	rígida	caótica	comunicação	satisfação
conexão	0,34**	0,26**	0,31**	-0,21*	0,33**	0,40**
sentido	0,24*	-	-	-	-	0,28**
admiração	0,27**	-	0,26*	-	0,21*	0,26**
totalidade	-	-	0,21*	-	-	-
força	0,39**	0,24*	0,32**	-0,26**	0,33**	0,40**
paz	0,33**	0,24*	0,44**	-0,29**	0,34**	0,39**
esperança	0,30**	-	0,37**	-	0,26**	0,37**
fé	0,35**	0,22*	0,33**	-0,24*	0,34**	0,40**

a. FACES- IV – Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar ; b. WHOQOL-SRPB – Questionário para avaliação da espiritualidade, religiosidade e as crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida.

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

Na tabela 10 observam-se as associações entre funcionamento familiar e espiritualidade para o GF (N=100). Não foram observadas correlações entre as subescalas emaranhada e rígida da FACES-IV com nenhuma das facetas de espiritualidade.

Observaram-se correlações significativas negativas fracas ($r < 0,40$) entre a subescala caótica e todas as facetas do WHOQOL-SRPB, exceto admiração. A faceta paz apresentou correlações significativas fracas com todas as subescalas positivas da FACES-IV (coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação) e com as subescalas negativas/desequilibradas desengajada e caótica.

Tabela 10. Correlação de Pearson (r) entre as variáveis medidas pela FACES-IV^a e WHOQOL-SRPB^b para o grupo familiar (N=100). Ribeirão Preto, 2016.

WHOQOL SRPB	FACES IV					
	coesão	flexibilidade	desengajada	caótica	comunicação	satisfação
conexão	-	-	-	-0,28**	-	-
sentido	-	0,28**	-0,22*	-0,31**	-	-
admiração	-	-	-	-	-	-
totalidade	-	0,28**	-	-0,26**	-	0,27**
força	-	0,24*	-	-0,32**	-	0,22*
paz	0,20*	0,33**	-0,22*	-0,33**	0,23*	0,39**
esperança		-	-0,31**	-0,33**	0,27**	0,33**
fé		0,21*	-	-0,31**	-	-

a. FACES- IV – Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar ; b. WHOQOL-SRPB – Questionário para avaliação da espiritualidade, religiosidade e as crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida.

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

DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

O objetivo geral desse estudo é verificar associações entre funcionamento familiar e espiritualidade relacionada à qualidade de vida, e saúde mental em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares.

Neste sentido, o percurso metodológico adotado, buscou favorecer a exploração das interações que possam ocorrer entre as variáveis, espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar, e saúde mental. Foi formado um grupo de comparação para controle da variável “ter a doença crônica”, uma vez que os estudos na área de saúde sobre o fenômeno espiritualidade trazem, na maioria das vezes, a perspectiva do paciente. Pretendeu-se com isto observar se os resultados encontrados são melhores explicados por características pessoais do paciente, pela doença, pela espiritualidade ou pelo funcionamento familiar.

No que tange ao perfil dos grupos que compõem a caracterização da amostra, ele se assemelha a de outros estudos que investigaram diversas condições associadas ao adoecimento crônico, tanto com pacientes quanto com cuidadores, considerando-se a idade e sexo dos participantes e formas de lidar com a situação de adoecimento crônico (CUSTÓDIO, 2011; KLUBER-ROSS, 2005; MOREIRA, 2009).

No que tange à idade dos participantes, o GP apresentou-se como um grupo idoso (média de idade = 63,6 anos $\pm$ 14,9) remetendo ao fato de que do envelhecimento decorrem transformações fisiológicas irreversíveis, levando ao declínio orgânico, tornando a pessoa mais suscetível e vulnerável a doenças e à morte (GOTTLIE et al., 2007). Ao mesmo tempo, a idade média do GF foi quase 15 anos mais baixa que do GP (48,9 $\pm$ 14,3 anos). É possível que boa parte destes familiares-acompanhantes fosse formada por filhos/filhas, explicando esta diferença etária.

Observou-se no GF um alto percentual de mulheres (79%), podendo-se supor que, embora neste estudo não tenha sido controlado se o familiar acompanhante era o principal cuidador, este resultado esteja refletindo o contexto sociocultural em que o gênero feminino se configura como o eleito para o cuidado, que vai sendo ensinado às mulheres desde pequenas (WEGNER; PEDRO, 2010). No momento da coleta aquele familiar era o cuidador, ainda que de modo informal e esporádico.

Quanto à escolaridade, é possível que os resultados reflitam a associação entre idade e nível instrucional, uma vez que no GP, grupo mais velho, predominaram pessoas com menos de 8 anos de instrução (considerando o Ensino Fundamental de 8 anos, que estas pessoas poderiam ter frequentado) enquanto no GF, grupo mais jovem predominaram participantes

com 8 ou mais anos. Estudos com idosos têm evidenciado o baixo nível instrucional dessa população brasileira, o que algumas vezes pode, inclusive, acarretar dificuldades para o manejo da condição crônica. Estudos realizados sobre o perfil do idoso longo vivo destacam que comumente residem com suas filhas e netos, predomínio do sexo feminino, na sua maioria viúvos, aposentados e com baixo nível de escolaridade. Os idosos do sexo masculino com maior escolaridade e melhor renda apresentam melhores índices de independência e autonomia e conseqüentemente melhor manejo na situação de adoecimento (PORCIÚNCULA et al., 2014; ROSSET, 2009).

Com relação à situação conjugal, nos grupos predominaram participantes sem companheiro. É possível que no caso do GP, alguns dos pacientes fossem viúvos, considerando que se tratava de pessoas mais velhas. No caso do GF, lembrando que possivelmente boa parte deste grupo foi composta por filhos/filhas, pode-se supor que haja um maior número de pessoas solteiras e também separadas. Vale lembrar que, muitas vezes, o familiar solteiro ou que retornou para casa após uma separação, ou mesmo que se separou e não tem filhos, acaba sendo “eleito” para o cuidado ou acompanhamento do pai/mãe idoso ou adoecido. De certo modo, muitas vezes assume-se a tarefa do cuidar de forma involuntária e por ser a única pessoa disponível, por respeito ou reconhecimento ao outro, respondendo a um senso de dever ou gratidão (NERI, 2005; SANTOS; PAVARINI, 2010).

Quanto à situação ocupacional 80% do GP encontravam-se sem exercer alguma atividade. Se considerarmos a idade média deste grupo (mais de 63 anos), esta alta prevalência de inatividade pode ser explicada por parte de eles serem aposentados ou pensionistas. Ao mesmo tempo, é preciso considerar que a condição de adoecimento crônico, em especial condições ameaçadoras à continuidade da vida, podem levar à diminuição da funcionalidade, impossibilitando o indivíduo de manter sua atividade laboral. Num estudo de Madalosso e Marioti (2013) com pacientes renal crônico em tratamento de hemodiálise, encontraram que a doença crônica interfere no desempenho ocupacional, limitando a realização de atividades diárias, produtivas e de lazer, atingindo diretamente sua qualidade de vida. Outros estudos evidenciam esta associação entre adoecimento crônico e afastamento ou diminuição de atividades ocupacionais (CALIXTO et al., 2015; NUNES; DURAN, 2011; PICOLOTO; SILVEIRA, 2008; RIBEIRO, 2009).

Observou-se que 89% do GP mora com a família, possivelmente assinalando o papel da família como principal fonte de cuidado, culturalmente definida. Geralmente, na função do cuidar, um membro da família, por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade assume a tarefa atendendo e responsabilizando-se pelas necessidades (BRASIL, 2011).

No que concerne à classe econômica é elevado o percentual de pacientes e familiares de classe B 38% no GP e 55% no GF nesta amostra, o que pode ser explicado pelo alto custo do tratamento e, em especial dos medicamentos, que não são disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É possível que, mesmo tendo algum convênio próprio, as pessoas diante de condições que requerem tratamento muito especializado e de alto custo busquem a assistência gratuita, lembrando que o hospital onde se realizou a coleta é filantrópico, predominando atendimentos da população SUS.

Quanto à religião, nos dois grupos, a maioria dos participantes se declarou católicos, seguidos por evangélicos e espíritas, o que retrata o perfil religioso do brasileiro, conforme os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística de (IBGE, 2011) sobre as religiões no Brasil.

Quanto ao perfil de saúde mental dos participantes, avaliado neste estudo por sintomas de ansiedade e depressão, nos dois grupos há uma incidência alta de pessoas com sintomas de ansiedade (GP=51% e GF=45%, considerando diagnósticos de ansiedade mínima, leve, moderada e severa) e de depressão (GP=31% e GF=23%, considerando diagnósticos de depressão mínima, leve, moderada e severa), entretanto, observa-se que tanto a incidência quanto os escores médios das duas variáveis foram maiores entre os pacientes.

A presença de doença crônica ameaçadora à continuidade da vida na família favorece de forma significativa o aumento da ansiedade e depressão para todos os membros do grupo familiar e os resultados deste estudo reforçam esta ideia ao apontar uma incidência elevada destes sintomas. O que encontramos também no estudo de Matta e Filho (2003) em pacientes diagnosticados com cefaléia do tipo tensional, onde os sintomas de ansiedade foram detectados em 44 % e sintomas depressivos foram observados em 40 % da amostra, impactando diretamente a qualidade de vida.

Neste mesmo sentido Gascón et.al (2012) identificaram numa pesquisa com 75 sujeitos de ambos os sexos, 45,3% de depressão e 52% de ansiedade, com correlação moderada e altamente significativa ($p < 0,01$; $r = 0,616$) evidenciando a relação entre adoecimento físico e psíquico.

Segundo a World Health Organization - WHO (2012), a depressão é considerada o 5º maior problema de saúde pública do mundo e a maior incidência é entre a população com idade média entre 40 e 49 anos, mais comum no feminino, com prevalência estimada de 1,9% entre os homens e de 3,2% entre as mulheres. Metade dos pacientes diagnosticados com ansiedade também são diagnosticados com depressão e, apesar de serem transtornos clinicamente diferentes, os indivíduos podem apresentar sintomas de ansiedade e depressão simultaneamente, tais como nervosismo, irritabilidade e problemas de concentração.

Estudo realizado por Baptista e Carneiro (2015) com 121 estudantes universitários, do interior do Estado de São Paulo, que exerciam alguma função laboral, indicou que quanto maior a ansiedade dos participantes, maiores os sintomas depressivos. Em uma perspectiva biológica, verifica-se que os neurotransmissores que se relacionam com o desenvolvimento da depressão, tais como a serotonina e o Ácido Aminobutírico (GABA), também influenciam o desenvolvimento da ansiedade.

No estudo transversal com 1720 adultos de 20 a 59 anos em Florianópolis, CS, em 2009, observou-se a prevalência de depressão de 16,2% (IC95% 14,3%;18,2%), mais elevada entre mulheres, nos mais idosos, nos viúvos ou separados, nos mais pobres, entre os sem atividade física e de lazer, que foram ao médico nas duas últimas semanas e nos hospitalizados no último ano. O índice de depressão para os portadores de doenças crônicas, foi 1,44 (IC95% 1,09;1,92) vez maior entre as pessoas que reportaram uma doença crônica e 2,25 (IC95% 1,72;2,94) vezes maior entre aqueles com duas ou mais doenças crônicas em relação às pessoas sem doença. Ressaltando a necessidade de ampliar a visão sobre essa população por parte dos profissionais de saúde e políticas públicas (BOING et al., 2012).

Considerando que o grupo paciente apresentou um perfil mais velho, com idade média acima de 63 anos, há que se considerar também que estudos têm apontado um aumento importante de sintomas depressivos entre idosos. Nesta população a depressão tem sido apontada como um problema de saúde pública que afeta pelo menos um em cada seis pacientes idosos acompanhados de maiores índices quando associados à comorbidades com doenças físicas. Depressão geriátrica não é frequentemente diagnosticada e, mais importante, não é tratada (HAY et al., 2001; KOENIG,1991; LEBOWITZ et al., 1997; REYNOLDS; KUPFER, 1999).

O que chama atenção nos resultados do presente estudo é a porcentagem observada de sintomas depressivos e ansiosos entre os familiares, pessoas que em sua grande maioria não estão acometidas por uma doença crônica, um grupo de indivíduos mais jovens.

Estes dados sugerem e fortalecem a hipótese de que nas circunstâncias de adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida ambos pacientes e familiares são acometidos com sinais e sintomas depressivos e ansiosos. Também corrobora com os dados do Manual de Diagnóstico e Estatístico da Associação Norte-Americana de Psiquiatria - DSM IV (1995) onde 10% a 25% das pessoas que procuram os clínicos gerais apresentam sintomas de depressão, envolvendo aspectos psicossociais e biológicos modificando os processos comportamentais e psíquicos do indivíduo, causando-lhe prejuízos em seu desempenho profissional ou acadêmico e nas relações sociais. Sugerindo que o sofrimento emocional impacta ambos, independente de ser o portador da doença crônica.

Assim, no que tange ao impacto da presença de sintomas depressivos e ansiosos na qualidade de vida do sujeito diagnosticado com doença crônica, Rocha e Fleck (2010), comparou no seu estudo pessoas saudáveis e pacientes com doenças crônicas, e encontraram um percentual mais elevado de indivíduos com sintomas depressivos entre o grupo de pacientes e que a qualidade de vida diminui conforme aumentam os sintomas depressivos. Nesta direção, em estudos que investigam a qualidade de vida diante de problemas crônicos que envolvem dor e/ou ameaçam à continuidade da vida, observou que os pacientes investigados apresentam, com frequência, sintomas de ansiedade, o que sugere que tal sintomatologia deva ser investigada no contexto de doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida. (CAPELA et al., 2009; CASTRO et al., 2011; COELHO et al., 2010; SANTOS et al., 2014).

Conhecer a percepção do paciente e familiar acerca do diagnóstico de doença crônica influencia a forma de lidar com a situação estressante. Alguns estudos referem que essa percepção influencia a maneira que ambos lidarão diante dessa nova situação e na sua rotina de vida. A indignação, à negação vai se modificando enquanto pacientes e familiares se fortalecem para o enfrentamento da doença. Mudanças de hábitos alimentares, hídricos, funcionalidade podem ser limitantes para a adaptação a essa nova realidade. O cuidador pode desenvolver complicações físicas e emocionais, perda da liberdade no manejo junto ao doente, dividindo sofrimentos e atitudes. A que se cuidar também das dificuldades financeiras, pois muitas vezes o familiar cuidador deixa o emprego para efetuar o cuidado, o preconceito social também é questão importante ser observado que além da cronicidade é preciso criar estratégias de enfrentamento. Outra questão importante que permeia o pensamento tanto do paciente quanto do familiar são as questões de aspectos transgeracionais, como por exemplo, o histórico de doença de câncer que aquela estrutura familiar apresenta, indicando à importância de se considerar a história das gerações e a partir daí como a família vai lidar em situações de crise (FARINHAS et al., 2013; PINTO; NATYONS, 2012; SILVA et al., 2011).

Neste sentido a doença crônica provoca um impacto inevitável na vida das pessoas ocasionando mudanças na rotina diária e, conseqüentemente, alterando a qualidade de vida comprometendo de maneira direta e indireta a todos os envolvidos (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012). Assim, para a qualidade de vida, os resultados evidenciam que tanto pacientes quanto familiares estão conseguindo manter a qualidade de vida, em todos os domínios. O que chama atenção é que diferente do que se esperavam, os pacientes apresentaram sempre melhor resultado, inclusive com diferenças significativas, favorável a

este grupo, nos domínios social, ambiental e em qualidade de vida em geral. Talvez isto possa ser explicado, em parte, pelo fato de que para acompanhar o paciente, o familiar precise deixar de realizar algumas atividades, e a família necessite adaptar-se a condições do ambiente que dão mais conforto ao paciente, mas geram incomôdo para os “não doentes”, por assim dizer. Deste modo, pode-se pensar que o impacto sobre qualidade de vida, especialmente quando a família provê apoio ao membro do grupo que se encontra adoecido, seja maior para os familiares que convivem com o doente.

Estudos com cuidadores familiares evidenciam que esta função afeta a saúde mental e qualidade de vida desses familiares. No estudo de Lima et al. (2014) 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. Esses outros estudos 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).

Além disto, há que se considerar que os familiares estão em sofrimento por acompanhar o sofrimento físico de seus entes queridos e pela perspectiva de que a doença evolua para a morte ou abreviando a vida podendo alterar a dinâmica e funcionamento familiar, como cada um se organiza e lida com a situação estressante ou de crise.

Neste sentido, há que se considerar que famílias mais funcionais possam apresentar melhor repertório de manejo em situações de crises, no que tange ao funcionamento familiar, de modo geral, os resultados refletem que paciente e familiar se organizam de forma favorável à funcionalidade e adaptação apresentando boa coesão e flexibilidade, uma vez que os escores médios obtidos nas escalas positivas ou equilibradas da FACES IV foram sempre mais elevados do que os escores das escalas negativas, ou que refletem disfuncionalidade familiar.

Tais resultados se assemelham aos obtidos por Garbelini (2014) e ao de Trierveiler (2015) onde a maioria dos entrevistados relatam boa funcionalidade familiar, mas foi perceptível a insatisfação em relação à família, o que sugeriu relação com o resultado de baixa comunicação entre seus membros. Sugerindo que a insatisfação que pode estar relacionada com os extremos de rigidez e caos familiar não foi expressiva, evidenciando a tipificação equilibrada, entre estruturada e flexível. Do mesmo modo as famílias foram posicionadas de forma equilibrada quanto à coesão, em níveis de separação e ligação, mas sem extremos (desmembrada ou emaranhada).

Os resultados referentes às subescalas positivas coesão e flexibilidade e à subescala comunicação (que é favorável à funcionalidade familiar) associado aos dados referentes às

subescalas negativas ou disfuncionais (desengajada, emaranhada, rígida e caótica) sugerem que mesmo diante do adoecimento crônico e de todas as dificuldades que podem decorrer deste evento na família, as mesmas apresentam um funcionamento positivo.

O que chama atenção é que a percepção dos pacientes sobre o funcionamento familiar, de modo geral, foi mais positiva do que dos familiares. É preciso considerar neste ponto que ora o familiar está se referindo à mesma família que o paciente (no caso de esposo/esposa, por exemplo, porque residem na mesma casa e constituem um único núcleo familiar) ora está se referindo à outra família (no caso de filho(a)/nora/genro, por exemplo, que moram em casas diferentes e estão se referindo às suas próprias famílias).

Neste ponto, podem-se colocar três questões sobre a percepção de funcionamento familiar:

- 1) ela varia conforme varia a posição ocupada na família; 2) ela varia conforme o ciclo de vida individual de quem faz esta avaliação; 3) ela varia conforme a condição de saúde do indivíduo (seja saúde física, mental, social ou espiritual). Embora seja provável que as três hipóteses sejam verdadeiras e possam explicar as mudanças no funcionamento familiar durante o ciclo de vida familiar, não encontramos dados na literatura científica que possam ajudar a elucidar, de que modo estes elementos podem interagir levando à funcionalidade ou disfuncionalidade familiar.

Para as autoras Carter e MacGoldrick (1995) é na família que se dá a origem da história de cada pessoa nela inserida é o espaço privado onde se dão as relações mais espontâneas. Somente pelo casamento é que escolhemos nossa posição e ainda que rompemos os laços com a família de origem, não seria possível romper com as lembranças e memórias do convívio familiar, podendo ser acessadas a qualquer momento, assim a família seria a unidade operacional que dura de nosso nascimento à morte. Neste mesmo sentido, Costa (2007) refere que os acontecimentos que levam a mudanças e transições são potencialmente mais vulneráveis, pois a rotina que era conhecida por todos os membros familiares será alterada necessitando ser reavaliada face às novas tarefas a serem desenvolvidas e exigindo mudanças e não apenas pequenas alterações.

Assim, diante do adoecimento que ameaça a continuidade da vida paciente e família passam a vivenciar situações de incerteza e insegurança frente a este novo evento estressor que pode alterar toda a rotina deste sistema familiar e considerando que o funcionamento familiar sofre alterações que perpassam o paciente e seu familiar levando ao estresse, a riscos de problemas físicos e emocionais, assim como prejuízo da qualidade de vida, se fazendo

necessário que este sistema familiar busque adaptar-se o mais rápido possível aos acontecimentos adversos. Rolland (1995) refere ser possível gerar processos adaptativos levando a resiliência, adaptando-se positivamente, mas que poderão ser desenvolvidos processos disfuncionais que causam a vulnerabilidade promovendo o estresse em si e nos seus membros familiares.

Neste sentido, Relvas (2000) menciona que para avaliar o funcionamento familiar é necessária a compreensão tanto em grupo quanto individual de qual ciclo a família está, quais acontecimentos marcantes e como vivem, pois são processos que se influenciam e fazem com que o funcionamento familiar esteja em constante transformação, oscilando entre extremos e o equilíbrio, necessitando reestruturar-se e distribuir papéis revendo os projetos familiares futuros. Rolland (1995) complementa que muito da adaptação familiar dependerá da coesão e comunicação entre seus membros, bem como da satisfação dos mesmos com sua própria família.

Neste sentido, no presente estudo observaram-se diferenças significativas entre os grupos quanto às escalas disfuncionais, emaranhada (que reflete a dificuldade da família em fazer coisas separadas, tendendo a ficar a maior parte do tempo em atividade conjunta, dificultando momentos de privacidade ou afastamento dos membros) e rígida (que reflete um forte apego às regras, dificuldade de alternar papéis e funções familiares, problemas com equilíbrio da liderança) e nas subescalas comunicação e satisfação (que refletem os recursos da família que favorecem a funcionalidade).

Considerando o sentido das diferenças nas escalas disfuncionais (emaranhada e rígida tiveram valores mais elevados entre os pacientes), é possível que essa aproximação excessiva da família bem como o apego às funções, papéis e dificuldade de distribuir a liderança, repercutindo na tomada de decisões, esteja associada à perda de autonomia que tende a ocorrer diante do adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida, com doenças graves, que limitam a funcionalidade, independência e autonomia.

Por outro lado, a melhor percepção dos pacientes quanto à comunicação e satisfação familiares pode decorrer do senso de estarem tendo apoio de seus familiares e, deste modo, sentirem-se mais confortáveis. É possível que, a depender do prognóstico, de fato as pessoas estejam utilizando melhor os recursos comunicacionais positivos porque precisam tomar decisões e talvez precisem se despedir e resolver conflitos em aberto. Tanto o apoio quanto à comunicação positiva podem influenciar a satisfação com sua família.

Ainda, como apontado anteriormente, as diferenças podem decorrer aqui também das diferenças entre as famílias focalizadas pelo paciente e pelo familiar, ao responder à escala aplicada.

Pode-se observar ainda que mesmo diante do adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida pacientes e familiares provavelmente busquem estratégias de enfrentamento favoráveis à manutenção de relações saudáveis, lidando de maneira funcional com a adversidade que se apresenta.

As associações observadas entre funcionamento familiar, ansiedade, depressão e qualidade de vida, embora em sua maioria fracas, retratam que a presença de sintomas ansiosos e depressivos pode prejudicar o funcionamento familiar (as associações foram positivas quando ocorreram com subescalas disfuncionais, e negativas quando ocorreram com subescalas funcionais).

Correlações moderadas foram observadas entre funcionamento familiar e qualidade de vida, sugerindo que qualidade de vida depende da percepção de funcionamento familiar.

Qualidade de vida melhora conforme melhora a funcionalidade da família. Aqui chama atenção que no caso da subescala disfuncional associada à rigidez familiar a associação com qualidade de vida, quando ocorreu, foi inversa. É possível que papéis e funções estritamente delimitadas e a liderança centralizada seja favorável à qualidade de vida, pelo menos diante da presença da doença crônica grave na família.

Entretanto, é preciso lembrar que faltam estudos sobre a FACES IV em nosso país que permitam compreender melhor estas associações.

No que tange aos resultados sobre a espiritualidade relacionada à qualidade de vida do paciente e familiar, indicam que nos dois grupos espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais estão bastantes presentes. Apenas na faceta Admiração, que avalia a capacidade de admirar e apreciar as coisas que estão ao redor do indivíduo, de forma a inspirar-lhe a viver, foi observada diferença entre os grupos com escore médio mais baixo no grupo de pacientes. É possível que, diante do diagnóstico e prognóstico da doença, bem como em decorrência de tratamentos muitas vezes dolorosos, invasivos e debilitantes, o paciente apresente dificuldade de voltar-se para o seu entorno, buscando inspiração para viver. Esta diferença pode refletir, em alguma medida, a depender de em qual momento do processo de adoecer e morrer o paciente se encontre na aceitação da finitude. Vale lembrar, que apesar da diferença, todos os resultados revelam a forte presença da espiritualidade nestas famílias.

Assim, pode-se reafirmar que, na busca de variadas maneiras de apoio para que tanto o paciente quanto seu familiar não se perca e mantenha unidade, a espiritualidade emerge como um constructo que, vivenciado de maneira individual na relação com um ser superior que transcende as dificuldades apresentadas, vem se configurar neste apoio. Segundo o Ministério da Saúde (Plano Nacional de Saúde 2004-2010), no plano das orientações e estratégias, a

dimensão espiritual integra o conceito de saúde, se tornando essencial no cuidado holístico e de compreensão do indivíduo na sua globalidade. (BRASIL, 2004).

Semelhante ao estudo de Panzini e Bandeira (2007) onde consideram que a espiritualidade emergirá das crenças pessoais do indivíduo, que amparam seu estilo de vida e comportamentos. Koenig, Larson, Larson (2001) traduzem a espiritualidade como a busca individual, a relação com o sagrado ou transcendente favorecendo respostas compreensíveis para questões existenciais sobre a vida.

Estes estudos evidenciam a hipótese levantada na presente pesquisa de que no contexto das doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida (DCACV), tanto a espiritualidade quanto o funcionamento familiar são afetados na situação de crise e que a interação positiva entre funcionamento familiar e espiritualidade leva a melhor qualidade de vida, uma vez que fortalece as relações e a vivência deste momento de adoecimento crônico e suas consequências.

Outro estudo que sugere a interação positiva entre funcionamento familiar, espiritualidade e qualidade de vida é o estudo de Rusa et al. (2014) na aplicação do WHOQOL-Bref e WHOQOL-SRPB em pacientes renal crônicos em hemodiálise observou-se elevados escores de qualidade de vida, assim como para os domínios de espiritualidade, especificamente no domínio "fé" obteve a maior pontuação média ($\mu=4,00$). Assemelhando-se também ao estudo de Lima et al. (2014) nos resultados referentes à qualidade de vida, incluindo o domínio espiritualidade são positivos (considerando que quanto maior os valores melhor a qualidade de vida), embora os resultados obtidos no presente estudo sejam inferiores aos da amostra de referência (controle).

Neste sentido, o presente estudo buscou avaliar a espiritualidade associada à qualidade de vida, e os resultados aqui encontrados sugerem que a doença crônica afeta igualmente o doente e seus familiares, e que a espiritualidade se apresenta como um fator de inspiração na forma de viver, podendo, assim, estimular práticas saudáveis mesmo diante do adoecimento crônico.

Como por exemplo, os resultados encontrados das associações de espiritualidade com ansiedade, depressão e qualidade de vida, embora com correlações fracas, observou-se que, em especial diante dos sintomas depressivos, conforme eles estão mais presentes diminui a presença da espiritualidade. Deste modo, pode-se supor que o indivíduo acometido por depressão poderá ter dificuldade de lançar mão da espiritualidade como uma estratégia de enfrentamento da doença física e mental.

Ainda, as correlações moderadas encontradas nos resultados ocorreram entre algumas facetas de espiritualidade e os domínios psicológico, ambiental e a percepção de qualidade de vida em geral. Estes resultados fortalecem a importância de incluir o domínio espiritualidade na

avaliação de qualidade de vida. Por outro lado, esperava-se maior associação entre as facetas do WHOQOL-SRPB e os outros domínios de qualidade de vida. Talvez, se o instrumento tivesse sido aplicado junto com o WHOQOL-100, para o qual foi originalmente preparado como complementação, estas correlações fossem mais fortes. Entretanto, ainda há poucos estudos na literatura utilizando este instrumento que possa ajudar a confirmar esta hipótese.

De qualquer modo, pode-se pensar que a forte espiritualidade presente nesta amostra (com resultados próximos a cinco em todas as facetas) responda, em parte, pelo bom funcionamento familiar e por uma boa avaliação da qualidade de vida, em seus diferentes domínios. Todos estes elementos sendo favoráveis ao enfrentamento do processo de adoecimento e a bons resultados terapêuticos (o que obviamente, dada o critério de doença crônica ameaçadora a continuidade da vida) não significam cura, mas a espiritualidade pode fortalecer e capacitar as pessoas, colaborando para a formação de crenças e valores, estimulando práticas saudáveis, interações sociais e a maneira de lidar com as crises e transições da vida (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009).

Finalmente, com relação às associações entre funcionamento familiar e espiritualidade, as correlações positivas observadas, embora fracas, ocorreram entre algumas facetas de espiritualidade e as subescalas positivas/funcionais de funcionamento familiar e a subescala disfuncional rígida. Este dado sugere, confirmando parte da hipótese deste trabalho, que famílias funcionais podem facilitar a emergência da espiritualidade ou, talvez mais provável, que famílias em que a espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais estejam presentes apresentem um funcionamento mais positivo, tendo assim, um recurso a mais para lidar com as adversidades e adaptar-se às novas condições de vida.

Por outro lado, a associação com a subescala rígida, de forma semelhante ao que foi observado na análise das associações de funcionamento familiar e qualidade de vida, sugere que o cumprimento estrito das normas estabelecidas internamente dentro da família, a definição e rigidez quanto aos papéis de cada elemento do grupo, bem como possível centralização da liderança também possam configurar-se como um recurso para o manejo das adversidades, facilitando a adaptação e não o inverso.

Neste sentido, foram aplicadas análises de correlação com o intuito de verificar se as possíveis associações entre funcionamento familiar e espiritualidade ocorreriam de forma diferenciada para o grupo pacientes e familiares.

De fato, constataram-se mais associações entre as duas variáveis no grupo de pacientes do que no de familiares. Assim, supõe-se que as interações entre funcionalidade familiar e a espiritualidade possam estar sendo medidas por: 1) a vivência pessoal do adoecimento

crônico; 2) a idade ou etapa da vida em que o indivíduo se encontra; 3) escolaridade e 4) gênero. Embora não tenham sido testadas as diferenças entre os grupos, o perfil traçado para os dois grupos evidenciou diferenças entre eles.

Quanto às hipóteses levantadas, esperava-se que o adoecimento afetasse funcionamento familiar e espiritualidade. Esta hipótese pode ser parcialmente confirmada, se considerarmos que foram encontradas associações entre estas variáveis, entretanto, os resultados não permitem concluir qual o impacto do adoecimento sobre funcionamento familiar e espiritualidade. É necessário um aprofundamento de análises, que não era objetivo inicial deste trabalho e novas pesquisas que focalizem sobre estas associações.

A hipótese de que haveria associação entre funcionamento familiar à espiritualidade foi também parcialmente confirmada, observando-se os resultados das correlações apresentados e discutidos anteriormente.

Por fim, evidenciaram-se diferenças entre os resultados do grupo paciente e familiar, quanto a algumas variáveis, confirmando parcialmente esta hipótese, uma vez que houve diferenças no perfil dos dois grupos que também poderiam responder por estas diferenças. Lembrando que a formação do grupo familiar controlou apenas o grau de parentesco, privilegiando a formação de um grupo com perfil sociocultural semelhante, sem controle de idade, sexo e escolaridade.

Vale comentar, que entre as fragilidades deste trabalho estão: a utilização de apenas um instrumento para avaliar variáveis bastante complexas como funcionamento familiar e espiritualidade; o recorte feito para as análises, que privilegiou as variáveis dependentes, não controlando as variáveis sociodemográficas.

Por outro lado, este estudo traz resultados inéditos e originais apresentando a percepção de pacientes e de familiares tanto sobre o funcionamento familiar, quanto sobre espiritualidade, bem como qualidade de vida, pois como já destacado anteriormente, poucos estudos trazem a visão do familiar sobre a espiritualidade e a vivência deste fenômeno na situação de adoecimento, mas os resultados encontrados nos remetem que de maneira muito parecida o adoecimento acomete tanto o paciente quanto o seu familiar, causando sofrimento a ambos com necessidade de mudanças de hábitos e readaptação para manter a qualidade de vida, assemelhando aos resultados encontrados na revisão de literatura realizada por Melo et al. (2015) sobre a correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida evidenciando a percepção de que a espiritualidade favorece em situações adversas, evidenciando a importância de observar este fenômeno nas práticas de saúde, ressaltando a valorização e inserção dessa temática na formação profissional.

Assim, no que se refere à hipótese levantada de possíveis associações entre, quanto maior a presença de espiritualidade relaciona à qualidade de vida maior a funcionalidade familiar de pacientes com doença crônica ameaçadora a continuidade da vida e seus familiares. No domínio social ligado a esfera das relações pessoais e suporte social, a espiritualidade experienciada pela pessoa se torna um suporte, apoio e favorece as relações. Já no domínio ambiente ligado a segurança e proteção, observamos a espiritualidade aqui novamente apresentada, no que tange a proteção divina, em algo que transcende. Ao mesmo tempo, supõe-se que famílias com um bom funcionamento familiar favorecem a emergência da espiritualidade relacionada à qualidade de vida de seus membros mais facilmente que famílias disfuncionais. Buscamos avaliar como a experiência de ter um membro da família portador de doença crônica ameaçadora a continuidade da vida, impacta no funcionamento familiar, no reestruturar-se frente ao despreparo para o cuidado específico necessário, onde muitos familiares deixam sua rotina, pessoal, profissional ou até mesmo afetiva para realizar o cuidado do ente em adoecimento, vivenciando desgastes e angústias frente à possibilidade da morte eminente. Necessitando aprender manobras e condutas no cuidado do paciente. Por outro lado, encontra-se o paciente buscando adaptar-se a essa novarealidade e medo do desconhecido. Neste sentido buscou-se com este estudo avaliar e identificar estratégias que o indivíduo GP e GF possam ter como forma para lidar em situações de desgaste que o adoecimento crônico ameaçador a continuidade da vida possa demandar e a espiritualidade relacionada à qualidade de vida emerge nestas famílias, favorecendo o repertório de manejo na situação de crise.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de ter e vivenciar uma DCACV gera sofrimento tanto para o paciente quanto para o familiar e a necessidade de busca imediata por um significado para o que está ocorrendo.

A percepção de ambos acerca do diagnóstico de doença crônica influencia a forma de lidar com as situações advindas desse momento. Havendo uma tentativa de que essa situação faça algum sentido, pois o impacto se torna inevitável, alterando a qualidade de vida e comprometendo a todos os envolvidos. Na maioria das vezes, podem ocorrer alterações na rotina e na dinâmica do sistema familiar, o que aponta a necessidade de clarificar a compreensão sobre os processos familiares e pessoais desencadeados pela condição de adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida. Há que se observar a relação entre paciente, familiares e o ambiente, buscando favorecer suas necessidades, visão de mundo e orientação sobre o momento experienciado.

A experiência de adoecimento crônico pode ser muitas vezes, confusa e desgastante, tanto para a vida da pessoa quanto para a de sua família. Assim há que se considerar que os familiares estão em sofrimento por acompanhar o sofrimento físico de seus entes queridos e pela perspectiva de que a doença evolua para a morte.

Neste sentido considera-se que famílias funcionais possam apresentar melhor repertório de manejo da situação de crise. No que tange ao funcionamento familiar, os resultados mostram que as famílias se organizam de forma funcional, adaptando-se e apresentando boa coesão e flexibilidade buscando estratégias de enfrentamento favoráveis para a manutenção de relações saudáveis, lidando de maneira funcional com as adversidades apresentadas.

Quanto à saúde mental chama a atenção o percentual apresentado de sintomas ansiosos e depressivos entre os familiares, pessoas que em sua grande maioria não estão acometidas por doença crônica e um grupo de indivíduos mais jovens. Na mesma direção, estudos sugerem que ser portador de doença crônica impacta sobre a saúde mental. A dor, a dependência física e funcional, a restrição da mobilidade e da interação social decorrentes das limitações impostas pelo adoecimento aumentam os sintomas ansiosos e o desânimo.

O mesmo acontecendo para os resultados de qualidade de vida com maiores pontuações nos domínios social, ambiente e no resultado geral do WHOQOL-Breve associado aos bons resultados das facetas de espiritualidade traduzem maior significado e percepção do indivíduo frente ao que está vivenciando e sobre suas atitudes em administrar os momentos de

crise. A faceta admiração do instrumento WHOQOL SRPB refere um fator de inspiração e apreciação do indivíduo inspirando o na forma de viver, assim, vivenciar a espiritualidade capacita e fortalece a formação de crenças e valores, estimulando práticas saudáveis frente ao adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida.

Tanto paciente quanto familiar, no que tange a espiritualidade relacionada à qualidade de vida, indicam que espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais estão presentes, exceto na faceta admiração que avalia a capacidade de admirar e apreciar as coisas que estão ao redor do indivíduo, de forma a inspirar-lhe para a vida, sugerindo que diante do diagnóstico de doenças crônicas que ameaçam a continuidade da vida, prognóstico reservado e tratamentos muitas vezes dolorosos, invasivos e debilitantes é difícil encontrar em seu entorno, inspiração para viver.

Neste sentido diante de DCACV, tanto a espiritualidade quanto o funcionamento familiar são afetados na situação de crise e que a interação positiva leva a melhor qualidade de vida, uma vez que fortalece os laços e as relações favorecendo o enfrentamento do processo de adoecimento. Neste sentido a espiritualidade emerge como um indicador de melhor qualidade de vida e força positiva que reforça os laços de relação, sentimentos de solidariedade e de responsabilidade. Assim explorar o sentido da vida apesar das dificuldades oriundas do adoecimento pode auxiliar a pessoa a manter sua integridade ainda que em condições de sofrimento e adversidades.

No contexto do adoecimento, o familiar na maioria das vezes é responsável pelo cuidado necessitando buscar processos mais adaptativos levando a resiliência, adaptando-se positivamente, pois a doença crônica ameaçadora à continuidade da vida afeta igualmente o doente e seus familiares, uma vez que se observam mais semelhanças do que diferenças entre os dois grupos. Neste contexto, paciente e família podem lançar mão de diferentes estratégias para lidar com as adversidades impostas pelo adoecimento, entre elas, apoiar-se em suas crenças espirituais e religiosas.

Há uma preocupação com o estabelecimento de parâmetros mais amplos de avaliação de saúde que não apenas a morbimortalidade para que se pensem políticas públicas e estratégias de intervenções que considerem a família e não somente o paciente na situação de adoecimento crônico que ameaça a continuidade da vida, efetivando o conceito de saúde preconizado pela OMS onde inclui a dimensão espiritualidade.

Neste sentido há que se considerar o paciente em adoecimento crônico na sua totalidade e complexidade fazendo-se necessária a abordagem multiprofissional visando abarcar todas as demandas apresentadas tanto ao paciente quanto ao seu familiar.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.F. et al. Prevalência de doenças crônicas auto referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/1998, Brasil. Estudo de usuário online. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro; v. 7, n. 4, p. 743-756, set. 2002.

ALMEIDA-FILHO N. et al. Social inequality and depressive disorders in Bahia, Brazil: interactions of gender ethnicity and social class. **Soc. Sci. Med.**, v. 59, n. 7, p. 1339-1353, 2004.

AMARO, F. **Introdução à sociologia da família**. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa, 2006.

ANGERAMI, C.; VALDEMAR, A. O psicólogo no hospital. In: _____ **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

ANGERAMI, C.(Org.). **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

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 2016.

BAPTISTA, M.N.; CARNEIRO, A.M. Validade da escala de depressão: relação com ansiedade e stress laboral. **Estud Psicol.**, Campinas; v.28, p.345-52, 2015.

BARROS, M.B.A.; CESAR, C.L.G.; CARANDINA, L. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro; v.11, n.4, p.911-926, 2006.

BECK, A.T.; EMERY, G.; GREENBERG, R. L. **Anxiety disorders and phobias: a cognitive perspective**. New York: Basic Books Publishers, 1985.

BIELEMANN, V.L.M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília; v. 56, n. 2, p. 133-137, 2003.

BOING, A. F. et al. Associação entre depressão e doenças crônicas: um estudo populacional. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo; v.46, n.4, p.617-623, 2012.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doenças de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre; v.32, n.4, p.751-8, 2011.

BOUSSO, R.S. et al. Religious beliefs, illness and death: family's perspectives in illness experience. **Rev. Esc. Enferm.USP**, São Paulo; v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **VIGITEL Brasil 2010**: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico. Brasília; Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde 2004-2010** – Orientações Estratégicas; v.2, p.178-180, 2004.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: Estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Estud Psicol.**, Campinas; v.14, n.3, p. 603-607, jul-set. 2009.

CALIXTO, M.F. et al. Prevalência de sintomas osteomusculares e suas relações com o desempenho ocupacional entre professores do ensino médio público. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos; v.23, n.3, p.533-542, 2015.

CALVETTI, P.; MULLER, M.C.; NUNES, M.L.T. Psicologia da saúde e psicologia positiva: perspectivas e desafios. **Psicol. Ciênc. Prof.**, Brasília; v.27, n.4, p. 706-717, dez. 2007.

CAMPBELL, M. L. **Cuidados paliativos em enfermagem**, Coleção Nurse to nurse, Porto Alegre: AMGA, p. 296, 2011.

CAPELA, C. et al. Associação da qualidade de vida com dor, ansiedade e depressão. **Fisioter. Pesqui.**, São Paulo; v. 16, n. 3, p. 263-268, set. 2009.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no ciclo de vida familiar** – Uma Estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CASTRO, M. M. C. et al. Comorbidade de sintomas ansiosos e depressivos em pacientes com dor crônica e o impacto sobre a qualidade de vida. **Rev. Psiqu. Clín.**, São Paulo; v. 38, n. 4, p.126-129, 2011. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010160832011000400002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 abr. 2015.

CLARK, D.A.; BECK, A.T. **Terapia cognitiva para os transtornos de ansiedade: Ciência e Prática**, Porto Alegre: artmed, p.640, 2012.

CERVELIN, A.F.; KRUSE, M.H.L. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. **Esc. Anna Nery**, Porto Alegre; v.18, n.1,p. 136-142, 2014.

CINCIPRINI, P.M. et al. Tobacco addiction: implications for treatment and cancer prevention. **Journal of the National Cancer Institute**, Oxford; v. 89, n. 24, p.1852-1867, Dec.1997.

CICONELLI, R.M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo; v.39, n.3, maio-jun.1999.

COELHO, A. C. et al. Fatores preditores da qualidade de vida relacionada à saúde física e mental em pacientes com doença pulmonar intersticial: uma análise multifatorial. **J. Bras. Pneumol.**, São Paulo; v.36, n.5, p.562-570, out. 2010. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180637132010000500007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 abr. 2015.

COSTA, S. 2007 do original de Rolland, J, “**Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar**”, in McGoldrick, M., Carter, B. “As mudanças no Ciclo de Vida Familiar”, Artes Médicas, Rio de Janeiro,1995.

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. **Manual em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

CUSTÓDIO, V.B. **O paciente hospitalizado e sua relação com doença crônica**. Palhoça, UNISUL-Universidade do Sul de Santa Catarina, 2011.

CHAVES, P. L.; COELHO, G.M.I.P. Quality of life of patients with colorectal cancer receiving out chemotherapy. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre; v. 32, n. 4, p. 767-773, 2011.

CHIDA,Y.; STEPTOE, A.; POWELL, L.H. Religiosity/spirituality and mortality. A systematic quantitative review. **Psychother Psychosom Med Psychol.**, Chicago; v.78, n.2, p.81-90, 2009.

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.

DSM-IV. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995.

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC). *Impacct: Normas para a prática de cuidados paliativos pediátricos na europa*. **European Journal of Palliative Care**, London; v.14, n.3, p.109-114, 2007.

FARINHAS, G.V. et al. **Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador**. *Pensando Fam.*, Porto Alegre; v.17, n.2, dez. 2013.

FALLOWFIELD, L. Quality of life: a new perspective for cancer patients. **Nat. Rev. Cancer**, Brighton: v.2, n.11, p.873-879, 2002.

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

FERREIRA, A.H. et al. Investigação de ansiedade, depressão e qualidade de vida em pacientes portadores de osteoartrite no joelho: um estudo comparativo. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo; v.55, n.5, p.434-438, 2015.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Bras Psiquiatr.**, Porto Alegre; v.21, n.1, p.19-28, 1999.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento do Módulo religiosidade e Crenças Pessoais do WHOQOL (WHOQOL-SRPB). **Rev. Saúde Pública**, São Paulo; v.37, n.4, p.446-455, 2003.

FLECK, M.P.A.; SKEVINGTON S. Explicando o significado do WHOQOL-SRPB. **Rev.Psiquiatr.Clin.**, São Paulo; v.34, n.1, p.146-9, 2007.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002.

FORNAZARI, S.A.; FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. **Psic. Teoria Pesq.**, Brasília; v. 26, n.2, p. 265-72, 2010.

GALVÃO, M. T. G. et al. Qualidade de vida e adesão a medicação antirretroviral em pessoas com HIV. **Acta Paul. Enferm.**, Fortaleza; v.28, n.1, p.48-53, 2015.

GARBELINI, A. S. **Funcionameno familiar como mediação da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares**. 2014. 95f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

GASCÓN, M.R.P. et al. Prevalência de depressão de um serviço universitário. **Rev. Bras. Dermatol.**, São Paulo; v.87, n.3, p.403-407, 2012.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

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

GOTTLIE, M.G.V. et al. Aspectos genéticos do envelhecimento e doenças associadas: uma complexa rede de interações entre genes e ambiente. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro; v.10, p. 3, 2007.

GULINELLI, A. et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. **Rev. Assoc. Méd. Bras.**, Rio de Janeiro; v. 50, n.1, p.41-7, 2004.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília; v.64, n.1, p.53-9, 2011.

GUIMARÃES, H. P., AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev. Psiqu. Clín.**, Rio de Janeiro; v.34, n.1, p.88-94, 2007.

HAGERMANN, P. M. S. **O efeito da musicoterapia na qualidade de vida e nos sintomas depressivos do paciente em hemodiálise**. 2015. 115f. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências, Bauru, 2015.

HAY, D. F. et al. Intellectual problems show by 11 - years - old children whose mothers had postnatal depression. **J. Child. Psychol. Psychiatry**, Elmsford; v.7, n.42, p.871-889, 2001.

HILL, P.C., PARGAMENT, K. Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality. **American Psychologist**, Porto Alegre; v.58, p.64–74, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2010**. Brasília; 2011.

INSTITUTO DE PESQUISAS DATAFOLHA. **Dossies**. 2007. Disponível em: <http://datafolha.folha.uol.com.br/pó/ver_po.php?session=445>. Acesso em 17 maio 2012.

ISMAEL, S.M.C. (Org). **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

- JOHANNESSEN-HENRY, C.T. et al. Associations between faith, distress and mental adjustment-a Danish survivor ship study. **Acta Oncol.**, Oslo; v.52, n.2, p.364-71, 2013.
- JONES, R.D. Depression and anxiety in oncology: the oncologist's perspective. **J Clin Psychiatry.**, New York; v.62, n.8, p.52-5, 2001.
- KEMP, C. Spiritual care interventions. In: FERREL, B. R., COYLE, N. **Textbook of Palliative Nursing**, New York: Oxford University Press; p.595-604, 2006.
- KOENIG, H.G., LARSON, D.B., LARSON, S.S. Religion and coping with serious medical illness, **Ann Pharmacother**, Cincinnati; v.35, p.352-359, 2001.
- KOENIG, H.G. Religião, espiritualidade e transtornos psicóticos. **Rev. Psiq. Clin.**, São Paulo; v.34, n. 1, 2007.
- KOENIG, H.G. Concerns about measuring "spirituality" in research. **Nervous and Mental Disease**, Baltimore; v.196, n.8, p.643-6, 2008.
- KOENIG, H.G. Religion and prevention of illness in later life. **Prevention and Human Services**, USA; v.10, n.1, p.69-89, 1991.
- KUBLER- ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes. 2005.
- LEBOWITZ, B.D. et al. Diagnosis and treatment of depression in late life: consensus statement update. **JAWA**, Chicago; v.278, p. 1186-1190, 1997.
- LEITE, I.S.; SEMINOTTI, E.P. A influência da espiritualidade na prática clínica em saúde mental: uma revisão sistemática. **Rev. Bras. Ciência da Saúde**. Paraíba; v.17, n.2, p. 189-196, 2013.
- LEUNG, K.K. et al. Screening of depression in patients with chronic medical diseases in a primary care setting. **Family Practice**, New York; v.15, n.1, p.67-75, 1998.
- LICHTENFELS, H. Saúde e espiritualidade: sentido de vida no envelhecimento. In: NOÉ, S.V. (org); Espiritualidade e saúde: **Da cura d'almas ao cuidado integral**. São Leopoldo: Sinodal, 2004, p.25-32.
- LIMA, L.N. et al. Assessment of pulmonary function and quality of life in patients submitted to pulmonary resection for cancer. **J Bras.Pneumol.**, São Paulo; v.35, n.6, p.521-8, 2009.
- LIMA, M. L. et al. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo; v. 17, n. 2, p. 453-464, 2014.

LUCCHETTI, G.; LUCCHETTI, A.L.G.; VALLADA, H. Measuring spirituality and religiosity in clinical research: a systematic review of instruments available in the Portuguese language. **São Paulo Med. J.**, São Paulo; v.131, n.2, p.112-22, 2013.

MADALOSSOA, F.D.; MARIOTTI, M.C. Terapia Ocupacional e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos; v. 21, n. 3, p. 511-520, 2013.

MALERBI, F.E.K. et al. **Funcionamento familiar e saúde/doença**. In GUILHARDI, H. J. (org), sobre comportamento e cognição, Santo André: Eseta, p. 120-124, 2002.

MARCONET, S. S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis; v.14, 2005.

MARTINS, M. A **Consulta Telefônica como Intervenção de Enfermagem ao Doente/Família** com Dor Crônica. 2009.212f. Dissertação (Mestrado), Universidade Aberta, Lisboa, 2009.

MATTA, A.P.C., FILHO, P.F.M. Sintomas depressivos e ansiedade em pacientes com cefaléia do tipo tensional crônica e episódica. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo; v.61, n.4, dez. 2003.

MCCULLOUGH, M.E. et al. Religious involvement and mortality: a meta-analytic review. **Health Psychol.**, Gainesville; v.19, n.3, p.211-22, 2000.

MCLEOD, D.L.; WRIGHT, L.M. Living the As-Yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing. **J Fam.Nurs.**, Canadá;v.14, n.1, p.118-41, 2008.

MELO, L.L., VALLE, E.R.M. Equipe de enfermagem de criança com câncer e sua família: uma relação possível. **Pediatr.Mod.**, Ribeirão Preto; v.5, n.12, p.970-72, dez. 1999.

MELO, C.F. et al. Correlação entre religiosidade, espiritualidade e qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Studies and Research in Psychology**, Fortaleza; v.15, n.2, 2015.

MELLO F., J.; BURD, M. (Orgs.) **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MINAYO, M.C.S., HARTZ, Z.M.A., BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro; v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MOREIRA, A.A.L.; LOTUFO, N.F.; KOENIG, H.G. Religiousness and mental health: a review. **Rev.Bras.Psiquiatr.**, São Paulo;v.28, n.3, p.242-50, 2006.

MOREIRA, D. S. Prevalência da síndrome de burnout em trabalhador de enfermagem de um hospital de grande porte da região sul do Brasil. **Coord. Saúde Pública**, Rio de Janeiro; v. 25, n. 7, p. 1559-158, jul.2009.

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

NUNES, A.C.O.; DURAN, A.K.L. **Distúrbios Osteomusculares em Docentes Universitários e sua prevenção**. Artigonal. Diretório de Artigos Gratuitos, 08 jan. 2011. Disponível em: Acesso em: 08 abr. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE(OMS). **Growing Older. Staying well. Ageing and Physical Activity in Everyday Life**. Preparado por Heikkinen RL. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 1998.

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

PANZINI, R. G. et al. Validação brasileira do instrumento de qualidade de vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo; v.45, n.1, p.153-165, jan./fev. 2011.

PANZINI, R.G. et al. Qualidade de vida e Espiritualidade: **Rev. Psiq. Clín.**, São Paulo; v.34, n.1, p.105-115, 2007.

PANZINI, R.G., BANDEIRA, D.R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. Psiq. Clín.**, São Paulo; v.34, n.11, p.126-135, 2007.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev.Bras. Enferm.**, Brasília; v.62, n.1, p. 100-6, 2009.

PAWLOWSKI, J. et al. Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. **Estud Psicol.**, Porto Alegre; v.15, n.2, p. 173-180, maio/ago., 2010.

PERES, M.F.P.et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev. Psiq. Clín.**, São Paulo; v.34, n.1, p.82-87, 2007.

PERES, J.F.P., SIMÃO, M.J.P., NASELLO, A.G. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. **Rev. Psiq. Clín.**, São Paulo; v.34, n.1, p.136-145, 2007.

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.

PICOLOTO, D.; SILVEIRA, E. Prevalência de sintomas osteomusculares e fatores associados em trabalhadores de uma indústria metalúrgica de Canoas - RS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro; v.13, n.2, p.507-516, 2008.

PINTO, J.P., RIBEIRO, C.A., SILVA, C.V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Lat. Am. Enferm**, São Paulo; v.13, n.6, p.975-81, 2005.

PINTO, J.M.S.; NATIONS, M.K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro; v.17, n.2, p.521-530, 2012.

PORCIÚNCULA, R.C.R. et al. Perfil socioepidemiológico e autonomia de longevos em Recife-PE, Nordeste do Brasil. **Rev. Bras. Geriatr.Gerontol.**, Rio de Janeiro; v.17, n.2, p.315-325, 2014.

POWELL, L.H.; SHAHABI, L.; THORESEN, C.E; Religion and spirituality. Link age stophysical health. **AmPsychol**, Chicago; v.58, n.1, p.36-52, 2003.

RELVAS, A.P. Por detrás do espelho. **Da teoria à terapia com a família**. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.

RELVAS, A.P. **O Ciclo Vital da Família**. Porto: Edições Afrontamento. Coimbra, 1996.

RESENDE, M.C. et al. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: Em busca de ajustamento psicológico. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro; v.19, n2, out. 2007.

REZENDE, V. L. et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro; v. 27, n. 12, p. 737-743, 2005. ISSN 0100-7203.

REYNOLDS, C. F.; KUPFER, D. J. Depression and aging: a look to the future. **Psychiatr Serv.**, Whashington; v. 50, n. 9, p. 1167-72, 1999.

RIBEIRO, I. Q. B. **Fatores ocupacionais associados à dor musculoesquelética em professores**. 2009. 77 f. Dissertação (Mestrado em Saúde, Ambiente e Trabalho) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

ROCHA, N.S., FLECK, M.P. Evaluation of quality of life in adults with chronic health conditions: the role of depressive symptoms. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo; v. 32, n. 2, p.119- 4, jun. 2010.

ROLLAND, J.S. Toward a Psychosocial Typology of Chronic and Life-Threatening Illness. **Family Systems Medicine**, Finland; v.2, p.245-263, 1994.

ROLLAND, J. S.Doençacrônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo familiar**. Uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.373-391.

ROLLAND, J. S.Doençacrônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo familiar**. Uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

ROMANO, B.W. **Princípios para a prática da psicologia clínica nos hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

ROSSET, I. **Avaliação geriátrica global dos idosos mais velhos residentes em Ribeirão Preto (SP) e Caixas do Sul (RS)**: indicadores para envelhecimento longo [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2009.

RUDNICK, T. preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Estud Psicol.**, Campinas; v. 24, n. 3, p. 343-351, jun/set., 2007.

RUSA, S.G. et al. Qualidade de vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, Ribeirão Preto; v.22, n.6, p.911-7, nov-dez.2014.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, v.1.

SANTOS, P. L. et al. **FACES IV - Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar. Versão IV**, Minneapolis: Life InnovationsInc®, 2013.

SANTOS, L.J. F.et al .Qualidade de vida, dor, depressão e ansiedade em pacientes operados por câncer de reto. **ABCD, Arq. Bras. Cir. Dig.**, São Paulo; v.27, n.2, p.96-100, jun. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-67202014000200096&lng=pt&nrm=iso>.acessos em 27 abr. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-67202014000200003>.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. (Org). **E a Psicologia entrou no Hospital...**São Paulo: PioneiraThomson Learning, 1996.

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

SANTOS, P.A.; RAMOS, F. **O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social**. Escola Nacional de Saúde Pública. 2005. 120f. Dissertação (Mestrado), Liboa, 2005.

SARAIVA, K. R. O. et al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis; v. 16, n. 1, p. 63-70, jan/mar, 2007.

SILVA, D. M. G. V. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. **Rev.Lat. Am. Enferm.**, Ribeirão Preto; v.13, n.1, p.7-17, 2005.

SILVA F.A.C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro; v.13, n.2, p. 334-41. abr-jun.,2009.

SILVA, A.S. et al. Perceptions and changes in the quality of life of patients submitted to hemodialysis. **Rev Bras Enferm**, Brasília; v.64, n.5, p.839-44, 2011.

TONIOL, R. Espiritualidade que faz bem. Pesquisas, políticas públicas e práticas clínicas pela promoção da espiritualidade como saúde. **Rev Sociedad y Religion**. Buenos Aires; v. 25, n. 43, p. 110-143, 2015.

THE WHOQOL- GROUP. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. **Social Science and Medicine**, Geneva; v.62, n.6, p.1486-1497, 2006.

TRIERVEILER, K.S. et al. Funcionalidade familiar da pessoa com lesão medular. **Texto & Contexto Enferm**, Florianópolis; v.24, n.4, p.993-1002, 2015.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VISMARI, L.; ALVES, G. J.; NETO, J.P. Depressão, antidepressivos e sistema imune: um novo olhar sobre um velho problema. **Rev. Psiq. Clín.**, São Paulo; v. 35, n. 5, p. 196-204, 2008.

VISONÁ, F.; PREVEDELLO, M.; SOUZA, E. N. Câncer na família: percepções de familiares. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria**, Santa Maria, v.2, n.1, p. 145-155, 2012.

XAVIER, A. T. F. et al. Análise de gênero para o adoecer de câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília; v.63, n.6, p.921-926, 2010.

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

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. **Rev. Bras Geriatr Gerontol.**, Rio de Janeiro; v.16, n.3, p.513-526, 2013.

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Adherence to long - termtherapies**. for action. Geneva: cap.XIII, pp. 107-114. WHO, 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Conquering Depression: Some facts and figures**. Acesso em 11 ago 2012; Disponível em: [http://www.searo.who.int/en/Section 1174; Section 1199/Section 1826](http://www.searo.who.int/en/Section_1174;Section_1199/Section_1826).

ANEXOS

ANEXOS

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

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 134/2014

Ribeirão Preto, 6 de agosto de 2014.

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 6 de agosto de 2014.

Protocolo CAAE: 30380614.2.0000.5393

Projeto: Espiritualidade e família no contexto das doenças crônicas ameaçadoras da continuidade da vida: estudo exploratório.

Pesquisadores: Patrícia Leila dos Santos
Maria Augusta Silva Rosa

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

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Patrícia Leila dos Santos

Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B –FACES IV

Exemplo de itens da FACES IV (autorizado por Patricia Leila dos Santos)

FACES IV

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

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.	O	O	O	O	O
47. Os membros da minha família discutem calmamente os problemas uns com os outros.	O	O	O	O	O
51. Quando com raiva, membros da minha família raramente dizem coisas negativas sobre os outros membros.	O	O	O	O	O

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

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

ANEXO C – WHOQOL SRPB

WHOQOL SRPB – Questionário para avaliação da religiosidade, espiritualidade e as crenças pessoais relacionadas à qualidade de vida

As seguintes perguntas indagam a respeito das suas **crenças espirituais, religiosas ou pessoais**, e como essas crenças afetaram a sua qualidade de vida. Estas perguntas são planejadas para serem aplicáveis a pessoas com origem em muitas culturas diferentes, com uma variedade de crenças espirituais, religiosas ou pessoais. Se você acredita em determinada religião, como por exemplo o Judaísmo, Cristianismo, Islamismo ou Budismo, você provavelmente responderá às perguntas a seguir lembrando-se das suas crenças religiosas. Se não seguir a uma religião específica, mas ainda acredita que existe algo mais elevado e mais poderoso além do mundo físico e material, você poderá responder às perguntas que seguem a partir desta perspectiva. Por exemplo, você pode acreditar em uma força espiritual superior ou no poder curativo da Natureza. Por outro lado, você talvez não acredite em uma entidade espiritual superior, mas poderá ter crenças pessoais fortes ou algo que segue, como, por exemplo, acreditar em uma teoria científica, um modo de vida pessoal, uma determinada filosofia ou código moral e ético. Quando em algumas perguntas forem utilizadas palavras como espiritualidade, por favor, responda em termos de seu próprio sistema de crença pessoal, seja ele religioso, espiritual ou pessoal. As perguntas a seguir indagam como as suas crenças afetaram diversos aspectos da sua qualidade de vida nas últimas duas semanas. Por exemplo, uma pergunta é: “Até que ponto você se sente ligado à sua mente corpo e alma? Se você tiver vivenciado muito isso, faça um círculo em torno do número abaixo de “muito”. Se não tiver vivenciado isto em nenhum momento, faça um círculo em torno do número abaixo de “nada”. Você deve fazer um círculo em torno de um dos números no meio, se desejar indicar que a sua resposta está em algum ponto entre “Nada” e “Muito”. As perguntas referem-se **às últimas duas semanas**.

SP1.1 Até que ponto alguma ligação a um ser espiritual ajuda você a passar por épocas difíceis?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
-----------	-----------------	------------------	---------------	-------------------

SP1.2 Até que ponto alguma ligação com um ser espiritual ajuda você a tolerar o estresse?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
-----------	-----------------	------------------	---------------	-------------------

SP1.3 Até que ponto alguma ligação com um ser espiritual ajuda você a compreender os outros?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
-----------	-----------------	------------------	---------------	-------------------

SP1.4 Até que ponto alguma ligação com um ser espiritual conforta/tranquiliza você?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
-----------	-----------------	------------------	---------------	-------------------

SP2.1 Até que ponto você encontra um sentido na vida?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
-----------	-----------------	------------------	---------------	-------------------

SP2.2 Até que ponto cuidar de outras pessoas proporciona um sentido na vida para você?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
-----------	-----------------	------------------	---------------	-------------------

SP2.3 Até que ponto você sente que a sua vida tem uma finalidade?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
-----------	-----------------	------------------	---------------	-------------------

SP2.4 Até que ponto você sente que está aqui por um motivo?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP5.1 Até que ponto você sente força espiritual interior?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP5.2 Até que ponto você pode encontrar força espiritual em épocas difíceis?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP8.1 Até que ponto a fé contribui para o seu bem-estar?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP8.2 Até que ponto a fé lhe dá conforto no dia-a-dia?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP8.3 Até que ponto a fé lhe dá força no dia-a-dia?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP3.2 Até que ponto você se sente espiritualmente tocado pela beleza?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP3.3 Até que ponto você tem sentimentos de inspiração (emoção) na sua vida?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP3.4 Até que ponto você se sente agradecido por poder apreciar (“curtir”) as coisas da natureza?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP7.1 Quão esperançoso você se sente?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP7.2 Até que ponto você está esperançoso com a sua vida?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Bastante 4	Extremamente 5
SP3.1 Até que ponto você consegue ter admiração pelas coisas a seu redor? (porexemplo: natureza, arte, música)	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
SP4.1 Até que ponto você sente alguma ligação entre a sua mente, corpo e alma?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
SP4.3 Até que ponto você sente que a maneira em que vive está de acordo com o que você sente e pensa?	Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5

SP4.4 O quanto as suas crenças ajudam-no a criar uma coerência (harmonia) entre o que você faz, pensa e sente?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP5.3 O quanto a força espiritual o ajuda a viver melhor?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP5.4 Até que ponto a sua força espiritual o ajuda a se sentir feliz na vida?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP6.1 Até que ponto você se sente em paz consigo mesmo?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP6.2 Até que ponto você tem paz interior?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP6.3 O quanto você consegue sentir paz quando você necessita disso?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP6.4 Até que ponto você sente um senso de harmonia na sua vida?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP7.3 Até que ponto ser otimista melhora a sua qualidade de vida?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP7.4 O quanto você é capaz de permanecer otimista em épocas de incerteza?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP8.4 Até que ponto a fé o ajuda a gozar (aproveitar) a vida?

Nada 1	Muitopouco 2	Maisoumenos 3	Muito 4	Completamente 5
-----------	-----------------	------------------	------------	--------------------

SP4.2 Quão satisfeito você está por ter um equilíbrio entre a mente, o corpo e a alma?

Muitoinsatisfeito 1	Insatisfeito 2	Nemsatisfeitonem insatisfeito 3	Satisfeito 4	Muitosatisfeito 5
------------------------	-------------------	---------------------------------------	-----------------	----------------------

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	bastante	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.

		nenhuma	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

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário de informações sociodemográficas e familiares

QUESTIONÁRIO DE INFORMAÇÕES SÓCIODEMOGRÁFICAS E FAMILIARES

A. Identificação: (iniciais do nome, dois últimos dígitos do ano de nascimento,
A=ambulatório/E=enfermaria/ U=UTI/C=CTI) – (se familiar, acrescentar f no final)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B. Cidade onde reside hoje com sua família: _____ **B1.**
Estado: _____

C. Idade em anos completos: _____

D. Sexo 1 () feminino 2 () masculino

E. Escolaridade 1 () Analfabeto/ Até Fundamental 1 incompleto
 2() Fundamental 1 completo/ Fundamental 2 incompleto
 3() Fundamental 2 completo/ Médio incompleto
 4() Médiocompleto/ Superior incompleto
 5() Superior completo

F. Situação conjugal: 1() sem companheiro/a
 2() com companheiro/a

G. Situação Ocupacional:

1() Trabalhando com remuneração
 2() Trabalhando sem remuneração
 3() Sem trabalhar, mas recebendo alguma remuneração/aposentadoria/pensão
 4() Sem trabalhar e sem remuneração

H. Mora: 1 sozinho () 2 família () 3 outro () especifique: _____

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

1() companheira/companheiro
 2() filhos
 3() filhas
 4() pai
 5() mãe
 6() padrasto
 7() madrastra
 8() irmãs
 9() irmãos
 10 () filhos de outro casamento do padrasto/companheiro
 11 () filhos de outro casamento da madrastra/companheira
 12 () avô
 13 () avó

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

15 contando com você quantas pessoas moram na mesma casa _____

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

K. Qual a sua religião?

1 () católica 2 () evangélica 3 () espírita 4 () afro-brasileiras
(candomblé, umbanda)

5 () sem religião 6 () outra – qual? _____

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

1 () Sim 2 () Não

L1. Quem: 1 () você 2 () outro – especifique: _____

M. Com relação ao Paciente:

M1. Nome da(s) doença(s): _____

M2. Tempo de diagnóstico (favor indicar se em meses ou anos completos): _____

N. Você exerce a função de cuidador?

1 () Sim 2 () Não

N1. Se sim, há quanto tempo (em meses ou anos completos)? _____

O. 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					
Emprego mensalista					
Máquina de lavar					
Videocassete e/ou DVD					
Geladeira					
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)					

O1. Escolaridade do chefe da família:

0 () Analfabeto/ Até Fundamental 1 incompleto

1 () Fundamental 1 completo/ Fundamental 2 incompleto

2 () Fundamental 2 completo/ Médio incompleto

4 () Médio completo/ Superior incompleto

8 () Superior completo

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa: Espiritualidade e família no contexto das doenças crônicas ameaçadoras da continuidade a vida: estudo exploratório.

Pesquisadores: Maria Augusta Silva Rosa (CRP 06/086288) psicorosa8@gmail.com, (16) 3605 0667 ou (16) 3605 0606; Profa. Dra. Patricia Leila dos Santos (36024608; Rua Tem. Catão Roxo, 2650, sala 32, Ribeirão Preto; plsantos@fmrp.usp.br)

Gostaríamos de convidá-lo a colaborar com uma pesquisa que estamos realizando, considerando que estudos no Brasil e no mundo têm demonstrado que a espiritualidade pode favorecer o enfrentamento da doença, diminuindo o aparecimento de sintomas ansiosos e depressivos em pessoas portadores de doenças crônicas ameaçadoras da continuidade da vida. Queremos investigar se a presença da espiritualidade na família está associada ao funcionamento familiar e, também, verificar associações entre espiritualidade, qualidade de vida e sintomas depressivo-ansiosos em pessoas portadoras dessas doenças.

Para participar deste estudo você precisará responder a alguns instrumentos 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 nas unidades intensivas, ambulatórios e enfermarias do Hospital Santa Casa da Misericórdia de Ribeirão Preto onde você está em tratamento, ou na qualidade de acompanhante do seu familiar. Esses instrumentos apresentam questões sobre você, como se sente em seu dia-a-dia, como se relaciona e se ajusta às mudanças de planos, e quais estratégias você dispõe para lidar com as dificuldades apresentadas pela situação de adoecimento. Caso você queira interromper o preenchimento dos instrumentos, 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 questões sobre você e sobre sua família. Considerando isto, estarei à sua disposição para oferecer-lhe orientação e apoio quanto a isto. Acreditamos que os resultados do estudo poderão beneficiar pacientes e famílias de pacientes, à medida que amplia o conhecimento sobre a influência da espiritualidade e da própria família no tratamento, o que

poderá ajudar no planejamento de intervenções e no estabelecimento de políticas de assistência extensivas às famílias de pacientes crônicos.

Esta pesquisa é supervisionada pela Professora Dra Patricia Leila dos Santos, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP, 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, das 8 às 17 horas, de 2ª a 6ª feira), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante, resguardando seus direitos e integridade. 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 pelo paciente e familiar) 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.

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 2014.

Maria Augusta Silva Rosa

Pesquisadora responsável

CRP- 86288

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:

Maria Augusta Silva Rosa

Sociedade Beneficente e Hospitalar Santa Casa de Ribeirão Preto

Av. da Saudade, 456 – Serviço de Psicologia (16) 3605 0667 ou (16) 3605 0606

14085-000 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