**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

LEIDY JOHANNA RUEDA DÍAZ

**EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DE
TELEFONE PARA CUIDADORES FAMILIARES COM TENSÃO DO
PAPEL DE CUIDADOR**

**SÃO PAULO
2016**

LEIDY JOHANNA RUEDA DÍAZ

**EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DE
TELEFONE PARA CUIDADORES FAMILIARES COM TENSÃO DO
PAPEL DE CUIDADOR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em
Enfermagem na Saúde do Adulto (PROESA) da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutor em Ciências

Área de Concentração: Enfermagem na Saúde do
Adulto

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Diná de Almeida Lopes
Monteiro da Cruz

Financiamento:

SÃO PAULO

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 A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)

**Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**

Rueda, Leidy Johanna

Efetividade de intervenções de enfermagem com uso de telefone para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador- São Paulo, 2016. 335p.

Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo.

1. Enfermagem 2. Cuidadores familiares 3. Ensaio
clínico 4. Modelo de adaptação de Roy 5. Telefone

Nome: Leidy Johanna Rueda Díaz

Título: Efetividade de intervenções com uso de telefone para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto (PROESA) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof.Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A Gladiz minha madrinha, mãe e amiga, fonte de inspiração que para mim é exemplo de amor incondicional.

A Orlando meu padrinho, meu pai, por todo amor e apoio em todos os momentos de minha vida, pelo exemplo de dignidade e força. Tenho certeza que seu coração está repleto de alegria e orgulho.

A Fernando meu esposo, amigo, confidente e parceiro, pelo incentivo constante, por compreender com sabedoria a minha ausência e ter suportado com paciência a distância ao longo desta trajetória.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS, acima de tudo e de todas as coisas.

À minha orientadora professora Diná, exemplo de competência, respeito, ética, a quem eu tenho grande admiração, eterna gratidão e afeto. Obrigada por todo apoio, orientação e carinho.

A minha irmã Julia Carolina pelo apoio, força e auxílio constante.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa Diagnósticos, Intervenções e Resultados de Enfermagem (DIRENF), por todo aprendizados.

À senhora Beth e Livia, que foram sempre muito atentas e ágeis nas respostas às minhas demandas.

A Terezinha, Ariane e demais funcionários do Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) do Hospital Universitário da USP, assim como ao médico Fabio Leonel do Programa Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, pela grande ajuda no recrutamento dos cuidadores.

À querida Erika que Deus colocou em meu caminho e tanto facilitou a minha adaptação ao Brasil. Obrigada pela acolhida, carinho e amizade.

Aos cuidadores familiares que tornaram possível a realização do estudo, o meu sincero agradecimento.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo auxílio financeiro necessário para execução deste trabalho (processo nº 2013/20744-4).

Ao Programa Estudantes Convênio de Pós-Graduação – PEC-PG, da CAPES/CNPq – Brasil, pelo auxílio financeiro através da concessão de minha bolsa de doutorado.

Rueda LJ. Efetividade de intervenções de enfermagem com uso de telefone para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

RESUMO

Introdução. Cuidar de uma pessoa com doença crônica pode afetar significativamente o bem-estar de quem cuida, assim como perturbar ou deteriorar sua saúde física e emocional, sua dinâmica familiar e social e seus recursos econômicos. Infelizmente na América Latina, o sistema de saúde não responde às demandas e necessidades dos cuidadores familiares. Dispor de evidências oriundas de pesquisas rigorosamente delineadas e conduzidas com cuidadores com o diagnóstico de Tensão do Papel Cuidador contribui para o desenvolvimento de intervenções para melhorar o bem estar e qualidade de vida dessa população.

Objetivos. Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem que promova a adaptação dos cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador; determinar a efetividade de um programa de intervenção aplicado por telefone para promover a adaptação de cuidadores familiares colombianos e brasileiros com Tensão do Papel de Cuidador. **Método.** Para o primeiro objetivo proposto foi seguida a proposta do UK Medical Research Council para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas. O programa de intervenção foi desenvolvido em três passos. No primeiro foi estabelecida a evidência existente sobre intervenções para cuidadores familiares. No segundo passo foi desenvolvida a concepção teórica do cuidador familiar visto como indivíduo adaptável e do programa de intervenção como estímulo contextual sob a perspectiva do modelo de Adaptação de Roy. No terceiro passo, foi modelada a primeira versão do programa de intervenção e refinada em um estudo piloto. Para atingir o segundo objetivo, foi realizado um ensaio clínico randomizado em que 208 cuidadores familiares (104 colombianos e 104 brasileiros) foram randomizados para cinco sessões de intervenção psicoeducativa aplicadas com uso de telefone (Grupo intervenção) ou o cuidado usual (Grupo controle). Na coleta de dados foram aplicados os instrumentos de caracterização do cuidador, do receptor de cuidados e do cuidado oferecido pelo cuidador, a escala de apoio social (MOS), a Escala de Tensão do Papel de Cuidador, a Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar e a escala de avaliação da qualidade de vida WHOQol-Bref. Os participantes foram

avaliados na linha de base e na 6ª e 9ª semanas de seguimento. As variáveis de desfecho foram analisadas por equações de estimação generalizada (EEG) considerando interação entre tempo e grupo. **Resultados.** Os dois grupos estudados apresentaram diminuição estatisticamente significativa da tensão do papel ao longo do tempo (Fator tempo, $p < 0.01$). Não houve diferenças significativas nos dois grupos ao nível das variáveis bem estar do cuidador familiar e qualidade de vida. **Conclusão.** O programa de intervenção aplicado com uso de telefone não foi efetivo para promover a adaptação de cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador. Apesar dos achados deste estudo, a teoria da adaptação do cuidador familiar derivada do modelo conceptual proposto por Roy foi consistente para compreender o impacto do cuidado no cuidador familiar, além de proporcionar uma estrutura para testar a efetividade do programa.

PALAVRAS CHAVE: Enfermagem. Cuidadores familiares. Ensaio clínico. Modelo de adaptação de Roy. Telefone.

Effectiveness of nursing interventions using telephone for Family caregivers with caregiver role strain. Rueda LJ. [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

ABSTRACT

Introduction. Caring for a person with chronic disease can significantly affect the well-being of carers, as well as disrupt or deteriorate their physical and emotional health, their family, social dynamics, and their economic resources. In Latin America, the health system does not respond to the demands and needs of familiar caregivers. Having evidence from research rigorously delineated and conducted to inform the care of caregivers with the diagnosis of caregiver role strain will contribute to the development of programs capable of meeting the needs and demands of this population. **Objectives.** To develop a nursing intervention program that promotes the adaptation of family caregivers with caregiver role strain; to determine the effectiveness of nursing interventions applied by telephone to promote adaptation of Colombian and Brazilian family caregivers with caregiver role strain. **Method.** For the first objective, the UK Medical Research Council guidelines for the development and evaluation of complex interventions were applied. The intervention program was developed in three main steps. In the first one we identified previously published data regarding interventions for family caregivers; in the second step we developed a theoretical understanding of caregiver seen an adaptive individual, and the intervention program was conceived as a contextual stimulus from the perspective of the Roy Adaptation Model. In the third step, a preliminary intervention program was modeled based on literature findings, and then it was refined in a pilot study. To achieve the second objective, a clinical trial with 208 family caregivers (104 Colombians and 104 Brazilians) randomized to five psychoeducational intervention sessions applied using telephone (intervention group) or usual care (control group) was conducted. During data collection, an instrument for caregiver, care receiver and care characteristics, the Social Support scale (MOS), the Caregiver Role Strain scale, the Caregiver Wellbeing scale, and the The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) scale were applied. The participants were assessed at baseline and at the 6th and 9th week of follow-up. The outcome variables were analyzed by generalized estimating equations (GEE) considering interaction between time and

group. **Results.** The two groups had statistically significant decrease of the caregiver role strain over time (Time factor, $p < 0.01$). There were no significant differences between groups for wellbeing of caregivers, neither for quality of life. **Conclusion.** The intervention program applied using telephone was not effective to promote adaptation of family caregivers with caregiver role strain. Despite the findings, the theory of adaptation of caregivers derived from the conceptual model proposed by Roy was consistent to understand the impact of care on family caregivers, as well as provided a framework to test the effectiveness of the program.

KEYWORDS: Nursing. Family caregivers. Clinical trial. Roy's adaptation model. Telephone

LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Modelo de adaptação de Roy	45
Figura 2-	Adaptação dos cuidadores familiares segundo o modelo de Roy	51
Figura 3-	Estrutura teórico-empírica da pesquisa	52
Figura 4-	Representação esquemática e do recrutamento, alocação e seguimento dos cuidadores	85

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Sessões de intervenção do programa “Cuidar de mim para cuidar do outro”. São Paulo 2014	60
Quadro 2-	Estratégias de controle de possíveis vieses no estudo	81

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1-	Boxplot do escore Rasch de tensão do papel do cuidador por grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	92
Gráfico 2-	Boxplot do escore Rasch de bem-estar do cuidador por grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	93

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características sociodemográficas e de saúde na linha de base dos cuidadores segundo grupos de estudo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	87
Tabela 2 -	Características relacionadas ao cuidado na linha de base segundo grupos de estudo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	88
Tabela 3 -	Características sociodemográficas e de saúde do receptor de cuidados na linha de base, segundo os grupos de estudo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	89
Tabela 4 -	Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Tensão do Papel do Cuidador em lógitos e escores RASCH segundo grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	90
Tabela 5 -	Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar em lógitos e escores RASCH segundo grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	91
Tabela 6 -	Grupo Coeficientes estimados do modelo para o escore em lógitos de bem-estar do cuidador segundo tempo interagindo com grupo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	91
Tabela 7 -	Coeficientes estimados do modelo para o escore Rasch de bem-estar do cuidador segundo tempo interagindo com grupo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	92
Tabela 8 -	Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Tensão do Papel do Cuidador em lógitos e escores RASCH segundo grupo e tempo (incluídos apenas participantes com dados completos). Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	93
Tabela 9 -	Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar em lógitos e escores RASCH, (incluídos apenas participantes com dados completos). Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	94

Tabela 10 -	Médias e desvios padrão para os domínios do WHOQol-bref por grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	95
Tabela 11 -	Frequência preenchimento diário de atividades do cuidador familiar. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015	96

LISTA DE SIGLAS

NOC	Classificação de resultado de enfermagem
NANDA-I	NANDA – International
NIC	Classificação de Intervenções de Enfermagem
CTE	conceitual-teórica-empírica
CEP	Comité de ética em pesquisa
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
MOS	Escala apoio social Medical Outcomes Study
ETPC-C	Escala de Tensão do Papel de Cuidador – Colômbia
ETPC-B	Escala de Tensão do Papel de Cuidador – Brasil
EBEC-C	Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar – Colômbia
EBEC-B	Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar – Brasil
WHOQol-bref	World Health Organization Quality of Life
EEG	Equações de estimação generalizada

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	20
1.1	Tensão do papel de cuidador e Resultados de Enfermagem	23
1.2	Intervenções de suporte ao cuidador familiar	25
1.2.1	Intervenções com uso de telefone	20
1.2.1	Classificação de Intervenções de Enfermagem (NIC)	32
1.3	Estudo binacional	32
2	OBJETIVOS	35
3	QUESTÃO DA PESQUISA	37
4	HIPÓTESES DA PESQUISA	39
5	REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO	41
5.1	Principais conceitos do modelo de Adaptação de Sister Callista Roy	41
5.1.1	Estímulos	42
5.1.2	Processos de enfrentamento	42
5.1.3	Modos adaptativos	43
5.1.4	O nível de adaptação	44
5.1.5	Comportamentos	44
5.3	Literatura sobre estudos de intervenção usando Roy	45
5.4	Cuidadores familiares sob a perspectiva do modelo de adaptação de Roy	46
5.5	Estrutura conceitual-teórico-empírica da pesquisa	51
6	PROGRAMA DE INTERVENÇÃO	56
6.1	Método do desenvolvimento da intervenção	56
6.2	Resultados do desenvolvimento da intervenção	58
6.2.1	O programa de intervenção “Cuidar de mim para cuidar do outro	59
7	ENSAIO CLINICO RANDOMIZADO	64
7.1	Métodos	64
7.1.1	Delineamento do estudo	64
7.1.2	Participantes	64
7.1.2.1	Critérios de inclusão e exclusão	64
7.1.3	Local de estudo e recrutamento	65

7.1.4	Intervenções.....	66
7.1.4.1	Grupo controle.....	66
7.1.4.2	Grupo intervenção.	66
7.1.5	Variáveis	67
7.1.5.1	Características do cuidador, do receptor de cuidados e do cuidado oferecido pelo cuidador.....	67
7.1.5.2	Desfechos primários.....	68
7.1.5.3	Desfecho secundário	75
7.1.6	Tamanho da amostra.....	75
7.1.7	Aleatorização.....	76
7.1.8	Mascaramento.....	76
7.1.9	Protocolo de coleta de dados.....	77
7.1.10	Tratamento estatístico	78
7.1.11	Aspectos éticos.....	80
7.1.12	Estratégias de controle de possíveis vieses no presente estudo.....	81
8	RESULTADOS	83
9	DISCUSSÃO	98
9.1	Acesso ao cuidadores familiares.....	98
9.2	Efetividade da intervenção.....	100
9.3	Conclusão.....	109
	REFERÊNCIAS	111
	APÊNDICES	133
	ANEXOS	313

1 INTRODUÇÃO

No último século a saúde da humanidade tem experimentado rápida transição epidemiológica caracterizada por diminuição das doenças infecciosas e mortalidade materna e infantil e aumento considerável das doenças crônicas. Entende-se por doenças crônicas aquelas que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alteração patológica não reversível, requerem treinamento especial do paciente para reabilitação, e, possivelmente, um longo período de supervisão, observação ou cuidado⁽¹⁾.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como doenças crônicas as doenças cardiovasculares, as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e a diabetes mellitus⁽¹⁾. A OMS também inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, famílias e sociedade, como as desordens mentais e neurológicas e as doenças ósseas e articulares⁽²⁾. Devido às características, evolução e consequências das doenças crônicas, aqueles que as sofrem precisam constantemente de uma pessoa que os apoie e forneça os cuidados básicos quando necessário; essa pessoa é chamada cuidador.

O cuidador familiar refere-se ao adulto, com relação de parentesco ou proximidade, que assume as responsabilidades de cuidar de um ser querido que vive com uma doença crônica incapacitante, e participa com ele na tomada de decisões⁽³⁾. O cuidador familiar executa ou supervisiona as atividades da vida diária para compensar as disfunções ou limitações da pessoa cuidada⁽³⁾.

Estudos realizados no Brasil e na Colômbia coincidem ao descrever o perfil do cuidador familiar. Os estudos mostram que o grupo é constituído predominantemente por mulheres com idade elevada; sendo as esposas e filhas, e depois outros membros da família e de afinidade, que assumem o cuidado⁽⁴⁾⁽⁵⁾⁽⁶⁾. Como explicação para esse fenômeno tem sido apontado que os padrões culturais tradicionais baseados na desigualdade de gênero tem atribuído predominantemente às mulheres o papel de cuidador⁽⁷⁾. Ressalta-se que os cuidadores em sua maioria

não exercem atividade remunerada, têm baixo nível de escolaridade e de poder aquisitivo⁽⁸⁾⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾.

A experiência de cuidado pode envolver aspectos positivos para os cuidadores tais como crescimento pessoal⁽¹¹⁾⁽¹²⁾, sentimento de estar participando de uma experiência gratificante ou significativa⁽¹²⁾⁽¹³⁾, fortalecimento das relações com o outro⁽¹⁴⁾ e aumento da autoestima⁽¹⁵⁾. Não obstante, o cuidado também tem sido conceituado como uma atividade estressante⁽¹⁶⁾ causadora de importante ônus ao cuidador e a sua família⁽¹⁷⁾⁽¹⁸⁾ e geradora de diferentes demandas de cuidados⁽¹⁹⁾. É comum que os cuidadores familiares, no desempenho desse papel, dediquem-se por um longo período de tempo ao atendimento das necessidades físicas, emocionais e sociais do receptor de cuidados, situação que os leva a ter restrições em relação à própria vida⁽²⁰⁾, deixando seu próprio autocuidado e interesses em segundo plano. Em muitos casos, as longas horas de prestação de cuidados, o estresse, os altos níveis de dependência funcional, a deterioração progressiva da pessoa cuidada, a falta de apoio familiar, a escassez de recursos para o cuidado, a perda do papel familiar e social e o despreparo para a prestação de cuidado, levam os cuidadores familiares a ultrapassar a sua própria capacidade física e mental⁽²¹⁾.

Diferentes estudos coincidem ao afirmar que cuidadores familiares apresentam distúrbios na saúde tais como função imunológica diminuída⁽²²⁾⁽²³⁾, insônia⁽²⁴⁾, reatividade cardiovascular aumentada⁽²⁵⁾, aumento da pressão arterial⁽²⁶⁾, perda ou aumento de peso⁽²⁷⁾. A literatura também mostra que os cuidadores apresentam níveis mais elevados de sintomas de depressão e estresse emocional⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾⁽³⁰⁾, e níveis mais baixos de autoaceitação e satisfação com a vida⁽³¹⁾; além de sentirem menos controle sobre suas vidas⁽²⁸⁾⁽³⁰⁾ em comparação com pessoas não cuidadoras. As privações, responsabilidades e demandas de cuidado podem resultar em raiva, culpas, ressentimentos, tristeza⁽³²⁾ e no desejo de se desfazer da causa do estresse enviando a pessoa cuidada para alguma instituição⁽³³⁾⁽³⁴⁾. O oferecimento de cuidados também pode provocar sensação de perda de identidade, de não ter autonomia para gerenciar a própria vida e ter de viver em função do outro⁽³⁵⁾, níveis mais baixos de autoestima, preocupação constante, sensação de frustração, de sobrecarga⁽³⁶⁾ ou sentimentos de incerteza⁽³⁷⁾.

Em resumo, cuidar de uma pessoa com doença crônica pode afetar significativamente o bem-estar de quem cuida, assim como perturbar ou deteriorar sua saúde física e emocional, sua dinâmica familiar e social e seus recursos econômicos.

Cuidadores familiares, especialmente aqueles com tensão do papel, podem ser considerados como um grupo vulnerável⁽³⁸⁾⁽³⁹⁾⁽⁴⁰⁾, com necessidades de promoção e prevenção em saúde⁽⁴⁰⁾, que merecem proteção e orientação⁽⁴¹⁾ para se adaptar a sua realidade como provedores de cuidado. Se esses cuidadores não recebem atenção adequada, podem ser geradas necessidades e problemas tanto neles quanto no receptor de cuidados, o que implica prejuízos na qualidade do cuidado dispensado, comprometendo o cuidado do doente o que provocará maior demanda dos serviços de saúde.

Não obstante, o sistema de saúde na América Latina não responde adequadamente às demandas e necessidades das pessoas com doenças crônicas e seus cuidadores. O modelo de prestação de serviços das instituições de saúde é focado no atendimento de pessoas com problemas de saúde agudos⁽⁴²⁾⁽⁴³⁾, e não garante um atendimento de máximo custo-eficácia que favoreça a independência, a dignidade, e bem-estar da pessoa com doença crônica, e menos ainda, de seus cuidadores.

No Brasil as políticas relacionadas com os cuidadores familiares estão orientadas aos cuidadores de idosos. O Estatuto do Idoso⁽⁴⁴⁾ Lei 10.741, de 1 de outubro de 2003, prevê no artigo 18, que “as instituições de saúde devem atender aos critérios mínimos para o atendimento às necessidades do idoso, promovendo o treinamento e a capacitação dos profissionais, assim como a cuidadores familiares e grupos de autoajuda.” Embora a legislação do Brasil reconheça e preveja a necessidade na preparação dos cuidadores familiares para a devida atenção ao idoso, não existem serviços públicos voltados para essa demanda⁽⁴⁵⁾. Seu atendimento poderia não só melhorar os cuidados devidos aos idosos como também diminuir a sobrecarga a que é submetido o cuidador⁽⁴⁵⁾. Segundo Karsh⁽⁴⁶⁾, a figura de cuidador, alvo de estudos e pesquisas em outros países, tem sido ignorada no Brasil: pelo governo, na falta de estruturas para o auxílio de seu trabalho; pela

família, devido à baixa valorização dessa função (muitas vezes concentrada em uma só pessoa) e, também, por pesquisadores, em parte, dada a falta ou a escassez de recursos para conduzir as investigações, ou mesmo dada a dificuldade em vislumbrar perspectivas para a utilização de seus resultados.

No caso da República da Colômbia, não há normas legais para regulamentar e reconhecer os direitos e necessidades dos cuidadores familiares. No ano 2008 foi apresentado ao órgão legislativo competente o projeto de lei 163 de 2008, que visava o reconhecimento do cuidador familiar em casa para as pessoas em um estado de dependência e a garantia do acesso prioritário do cuidador aos serviços de assistência médica e planos de saúde direcionados para a prevenção e promoção da saúde, consultas médicas e de seguimentos, e os direitos às políticas de suporte instrumental, emocional e social⁽⁴⁷⁾. Apesar da relevância do projeto para a qualidade de vida dos cuidadores familiares, ele não foi aprovado pelo Congresso da República de Colômbia⁽⁴⁸⁾.

O anterior evidencia que o cuidado e o suporte aos cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas é um desafio para as atuais políticas de saúde do Brasil e da Colômbia, para os profissionais de saúde e muito especialmente para a enfermagem, por serem suas metas manter, melhorar e apoiar o bem-estar, fortalecer o autocuidado e melhorar a qualidade de vida das pessoas nas condições em que se encontrem⁽⁴⁹⁾.

Nesse contexto, desenvolver e avaliar programas de enfermagem para promover a adaptação dos cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas da Colômbia e do Brasil é importante para o conhecimento em uma área de grande relevância social.

1.1 Tensão do papel de cuidador e Resultados de Enfermagem

Sabe-se que assumir a responsabilidade do cuidado de um familiar com doença crônica induz e/ou requer adaptações na saúde, nos papéis, nos padrões de conduta e estilo de vida de quem cuida. Quando essa responsabilidade

ultrapassa as capacidades e recursos físicos, psicológicos e econômicos que o cuidador tem disponíveis para enfrentá-la, se expressa um conjunto de manifestações designado tensão do papel de cuidador segundo a classificação de diagnósticos de enfermagem da NANDA – International (NANDA-I) ⁽⁵⁰⁾.

O diagnóstico ‘Tensão do papel de cuidador’ foi aceito pela NANDA-I em 1992⁽⁵⁰⁾. Desde então, foi revisado duas vezes, em 1998 e 2000. Atualmente, pertence ao domínio 7: Papéis e relacionamentos (“conexões ou associações positivas e negativas entre pessoas ou grupos de pessoas e os meios pelos quais essas conexões são demonstradas”); e à classe 1: Papéis do cuidador (“padrões de comportamento socialmente esperados de pessoas que oferecem cuidados e que não são profissionais do atendimento de saúde”). É definido como “dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família ou de outros significantes”⁽⁵⁰⁾. Possui 36 características definidoras, agrupadas em quatro categorias: atividades de cuidado; estado de saúde do cuidador; relacionamento entre o cuidador e o receptor de cuidados; e processos familiares. Os 56 fatores relacionados estão divididos em grupos que incluem, além das categorias já mencionadas para as características definidoras, o estado de saúde do receptor de cuidados, os recursos (físicos, de infraestrutura e equipamentos, e de apoio) e fatores socioeconômicos ⁽⁵⁰⁾⁽⁵¹⁾.

Visto que o diagnóstico tensão do papel é uma resposta do cuidador que evidencia o comprometimento da sua adaptação ao seu papel de provedor de cuidados, e que é sensível a intervenções de enfermagem, adotou-se o Modelo de Adaptação da Roy como estrutura teórica para o desenvolvimento desta pesquisa. Roy definiu a pessoa como um sistema de adaptação vivo e complexo, com processos internos que atuam para manter a adaptação⁽⁵²⁾ e a enfermagem como a ciência e prática que expande as capacidades adaptativas e promove a transformação da pessoa e do ambiente⁽⁵³⁾. Para Roy o papel da enfermagem é facilitar a adaptação por meio da avaliação de comportamentos e dos fatores que influenciam a adaptação e por meio de intervenções que promovam capacidades adaptativas e melhorem as interações da pessoa ou grupo com o ambiente⁽⁵²⁾. O modelo de adaptação de Roy será detalhado em outro capítulo, mas aqui é importante mencionar que o uso de sistemas padronizados de linguagem é recomendado por Roy⁽⁵³⁾. Na descrição do processo de enfermagem, Roy prevê o

estabelecimento do diagnóstico de enfermagem e dos resultados esperados com as intervenções de enfermagem⁽⁵³⁾.

Para julgar o sucesso das intervenções que tratam a tensão do papel, tem sido recomendando o uso de alguns dos resultados pertencentes à Classificação de resultado de enfermagem (NOC)⁽⁵⁴⁾. Destaca-se que a classificação dos Resultados de Enfermagem auxilia os enfermeiros e outros prestadores de assistência de saúde a avaliar e quantificar o estado da pessoa doente, do cuidador, da família ou da comunidade.

Nesta pesquisa foi escolhido o resultado da NOC Bem estar do cuidador familiar, definido como o alcance da percepção positiva do estado de saúde do provedor de cuidados primários⁽⁵⁴⁾, como pertinente para avaliar a efetividade de um programa de intervenção a cuidadores com tensão do papel de cuidador.

1.2 Intervenções de suporte ao cuidador familiar

Frente às consequências derivadas das atividades de cuidado, a literatura mostra que uma variedade de intervenções tem sido desenvolvida com o propósito de oferecer apoio⁽⁵⁵⁾, diminuir a ansiedade⁽⁵⁶⁾, o estresse⁽⁵⁷⁾⁽⁵⁶⁾, a depressão, a sobrecarga⁽⁵⁵⁾; e melhorar o bem-estar⁽⁵⁵⁾⁽⁵⁸⁾ e a qualidade de vida⁽⁵⁹⁾⁽⁵⁸⁾ dos cuidadores familiares. Entre essas intervenções encontram-se o aconselhamento⁽⁵⁶⁾, os grupos de apoio⁽⁵⁶⁾⁽⁵⁸⁾⁽⁵⁸⁾, a psicoterapia⁽⁶⁰⁾⁽⁶¹⁾, as intervenções multicomponentes⁽⁵⁵⁾, as intervenções psicoeducativas⁽⁵⁵⁾⁽⁵⁸⁾⁽⁶⁰⁾⁽⁶²⁾, o treinamento de habilidades individuais, e o treinamento de manejo do comportamento, entre outras⁽⁶³⁾. Não obstante, a eficácia dessas intervenções ainda é discutível. Ressalta-se que a maioria dos estudos têm sido desenvolvidos com cuidadores familiares de pessoas com a doença de Alzheimer.

As intervenções dirigidas a familiares-cuidadores podem ter lugar em contextos diferentes (no domicílio, no serviço), envolver uma parte variável da família (toda a família, alguns elementos ou, no limite, apenas um) e abranger conteúdos diversos, transmitidos de formas também elas diferentes (predomínio

didático, de transmissão de informação ou de competências *versus* trabalho emocional ou de partilha; intervenções de "baixo grau" de complexidade, informais *versus* intervenções estruturadas, em grupo ou com famílias⁽⁶⁴⁾.

Parker e colaboradores⁽⁵⁵⁾ avaliaram a eficácia das intervenções que auxiliam os cuidadores para prestar apoio às pessoas vivendo com demência na comunidade. Foram analisados quarenta artigos, dos quais três eram revisões sistemáticas, três eram revisões com metanálise, e os restantes trinta e quatro foram ensaios clínicos randomizados. Quatro categorias de intervenção foram incluídas na revisão: intervenções psicoeducativas, de apoio, multicomponente e outras. A categoria outras incluiu intervenções focadas no exercício ou alimentação. Nenhum impacto significativo de intervenções psicoeducativas foi encontrado para as categorias de resultados de bem-estar subjetivo, a autoeficácia ou saúde. No entanto, foram encontrados resultados pequenos, mas significativos, para as categorias de depressão e sobrecarga. Os estudos de apoio demonstraram uma melhoria pequena, mas significativa em sobrecarga do cuidador. Dos estudos que relataram intervenções multicomponente, dez mostraram resultados significativos em desfechos variados incluindo a autoeficácia, saúde, depressão, bem-estar subjetivo e sobrecarga. Um estudo que utilizou duas intervenções (exercício ou alimentação) mostrou impacto positivo no sofrimento psíquico em ambos grupos, enquanto o grupo de exercício beneficiou-se de uma redução no estresse induzido pela reatividade cardiovascular e melhora na qualidade do sono. Os autores concluíram que há evidências para indicar o uso de intervenções psicoeducativas ou multicomponente no apoio cuidadores de pessoas com demência que vivem na comunidade⁽⁵⁵⁾.

Marim e colegas⁽⁵⁷⁾ avaliaram a efetividade de programas de educação e suporte de cuidadores na redução de sua sobrecarga. Nessa revisão sistemática foram incluídos sete ensaios clínicos randomizados que comparavam um programa de educação ao cuidado usual, avaliando a sobrecarga do cuidador através da escala Burden Interview de Zarit. Após análise de sensibilidade, quatro estudos foram agrupados na metanálise, mostrando maior redução na sobrecarga do cuidador entre participantes de programas de educação e suporte, com significância

estatística. Os autores concluíram que a educação e suporte são favoráveis para a redução da sobrecarga do cuidador quando comparados ao cuidado usual.

Cheng e colaboradores⁽⁵⁸⁾ desenvolveram uma revisão sistemática para avaliar a eficácia das intervenções psicossociais para cuidadores familiares no bem-estar psicossocial e físico, qualidade de vida, bem como a utilização de recursos de saúde por sobreviventes de acidente vascular cerebral. Os autores incluíram dezoito estudos que testaram intervenções psicoeducativas e grupos de apoio social. A análise conjunta de dois programas de intervenções psicoeducativas individuais mostraram um pequeno efeito na melhoria funcionamento familiar. As intervenções psicoeducativas que visavam desenvolver habilidades de resolução de problemas, de cuidar, e enfrentamento do estresse pareceu ter influência mais positiva no bem-estar psicossocial dos cuidadores e redução do uso de recursos de saúde por sobreviventes de acidente vascular cerebral. Os autores concluíram que as evidências sobre os efeitos das intervenções psicossociais era limitado e que mais ensaios clínicos randomizados de programas psicoeducativos são necessários para examinar melhor a dose e o formato ideal⁽⁵⁸⁾.

Waldron e colegas⁽⁵⁹⁾ realizaram uma revisão sistemática para avaliar e estimar o efeito das intervenções psicoeducativas na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de adultos com câncer. Seis ensaios clínicos randomizados preencheram os critérios de inclusão de 1066 resumos identificados. Os tamanhos de efeito estimados para os estudos incluídos foram nulos a pequenos variando de 0,048 a 0,271. Os autores concluíram que o apoio e a educação podem ser as ferramentas mais valiosas e eficazes para melhorar a qualidade de vida do cuidador⁽⁵⁹⁾. Os maiores (embora pequenos) tamanhos de efeito foram para intervenções de apoio e educação com foco em uma ampla gama de questões, incluindo o envolvimento da família, atitude otimista, habilidades de enfrentamento, redução da incerteza e manejo dos sintomas⁽⁵⁹⁾.

Chi e Colegas⁽⁶⁰⁾ sintetizaram as intervenções comportamentais e educativas que oferecem suporte a cuidadores familiares nos cuidados de final de vida. Para isso conduziram uma revisão sistemática com estudos publicados entre 2004 e 2014. Foram identificados e analisados 14 estudos: 4 estudos testaram

intervenções educativas, 6 estudos testaram intervenções de terapia cognitivo-comportamental e 4 estudos testaram intervenções psicoeducativas. Os resultados das intervenções educativas e psicoeducativas mostraram que os cuidadores tiveram maior percepção de saúde, de apoio social, de competência, de preparação, e diminuição da ansiedade. A terapia cognitivo-comportamental, segundo os autores, trouxe resultados mais positivos do que os outros dois tipos de intervenções. Os cuidadores relataram aumento da saúde psicológica, enfrentamento habilidade, auto-eficácia, e qualidade de vida.

Selwood e colegas⁽⁶¹⁾ realizaram uma revisão sistemática sobre a eficácia imediata e a longo prazo de diferentes de intervenções para melhorar a saúde psicológica de cuidadores de pessoas com demência. Os autores encontraram evidência da eficácia de seis ou mais sessões de terapia comportamental focada no manejo do comportamento do receptor para aliviar a depressão e o estresse psicológico do cuidadores familiares, até 32 meses após intervenção. Ensinar estratégias de enfrentamento ao cuidadores, individualmente ou em grupo também apareceu eficaz em melhorar a saúde psicológica do cuidador tanto imediatamente quanto alguns meses depois. Intervenções em grupo foram menos eficazes do que as intervenções individuais. A educação sobre a demência, por si só, a terapia comportamental em grupo e terapia de suporte não foram intervenções eficazes para os cuidadores.

Sörensen e colaboradores⁽⁶²⁾ realizaram metanálise com base em 78 estudos sobre intervenções com cuidadores. Ao comparar as intervenções psicoeducativas com outras modalidades de intervenção como grupo de treinamento, gestão de caso/aconselhamento, grupo de apoio, entre outros, as intervenções psicoeducativas tiveram efeitos mais consistentes, como redução da sobrecarga e da depressão, melhora do bem-estar subjetivo, aumento de habilidades e conhecimentos dos cuidadores e gerenciamento mais eficaz dos sintomas das pessoas que recebiam o cuidado.

Brereton e colegas⁽⁶³⁾ fizeram uma revisão sistemática sobre eficácia das intervenções para os cuidadores familiares de pessoas que tiveram acidente vascular cerebral. Os oito estudos avaliados incluíram intervenções de educação e

aconselhamento, resolução de problemas, grupos de apoio. Os autores concluíram que todas as intervenções testadas nos ensaios clínicos randomizados, tiveram algum benefício, mas os ensaios eram geralmente de baixa qualidade.

Segundo Parker e colegas⁽⁵⁵⁾ são fatores que parecem contribuir positivamente no desenvolvimento de intervenções eficazes: o envolvimento da pessoa cuidada e do cuidador na intervenção, incentivo à participação ativa dos cuidadores em ações educativas, oferecimento de programas individualizados em vez de sessões de grupo e fornecimento contínuo de informações específicas sobre os serviços e treinamento em relação ao seu novo papel. Ações que parecem não ter benefícios nas intervenções são: encaminhar os cuidadores a grupos de apoio, apenas fornecer materiais de autoajuda, ou apenas oferecer apoio dos pares. Por outra parte, vários autores têm apontado que as intervenções mais bem-sucedidas são multidimensionais; ou seja, as intervenções que focalizam múltiplos estressores e outros fatores de risco que afetam a saúde e o bem estar dos cuidadores⁽²⁸⁾⁽⁶⁵⁾⁽⁶⁶⁾. Parece que as intervenções multidimensionais são mais eficazes do que programas unidimensionais, porque ao abordar várias temáticas se tem mais chances de tocar em um determinado problema do cuidador. Não obstante os fatores de risco alvos do programa de intervenção devem ser relacionados com as medidas de resultado.

Cooke e colegas⁽⁶⁷⁾ realizaram uma revisão sistemática com o propósito de identificar o tipo de componentes, por exemplo, educação, aconselhamento, que têm sido utilizados em intervenções psicossociais / psico-educativas para cuidadores de pessoas com demência; e para avaliar o sucesso dos diferentes componentes ou combinação destes na produção de resultados positivos no bem-estar psicológico e a sobrecarga dos cuidadores familiares. Quarenta estudos foram incluídos na revisão e aproximadamente dois terços das intervenções não mostraram melhorias nas medidas de resultado. Entre os estudos que demonstram resultados positivos a inclusão de componentes sociais, por exemplo, apoio social, ou uma combinação de componentes social e cognitivo parecia ser relativamente eficaz em melhorar o bem-estar psicológico.

Um aspecto importante a ser considerado nessa área é que a falta de disponibilidade de tempo dos próprios cuidadores pode limitar sua participação nos

programas de intervenção⁽⁶⁸⁾⁽⁶⁹⁾⁽⁷⁰⁾⁽⁷¹⁾ e atender sessões semanais pode ser considerado oneroso ao invés de útil⁽⁷¹⁾. Outras barreiras que os impedem de participar incluem falta de transporte confiável e dificuldade em encontrar alguém para cuidar do familiar enfermo na sua ausência⁽⁷²⁾. O uso do telefone é um meio para realizar intervenções psicoeducativas com o intuito de evitar estas barreiras.

1.2.1 Intervenções com uso de telefone

Desde sua criação, o telefone é utilizado como uma ferramenta fundamental na comunicação médica⁽⁷³⁾, especialmente em países industrializados⁽⁷⁴⁾. Seu uso tem permitindo oferecer importantes cuidados de saúde, incluindo a educação, terapia psicossocial⁽⁷⁵⁾ e de apoio emocional⁽⁷⁶⁾ a pessoas em situação de doença crônicas e seus cuidadores familiares.

Segundo Skipwith⁽⁷⁷⁾, no caso dos cuidadores, o uso do telefone elimina algumas das principais limitações das intervenções realizadas fora de casa, tais como viagens, busca de um cuidador alternativo e preocupação devido à ausência da pessoa cuidada. Também fornece um meio para intervenções para cuidadores que moram na área rural⁽⁸⁷⁾⁽⁷⁸⁾ ou que têm pouco ou nenhum serviço de saúde disponível⁽⁷⁷⁾. As intervenções com o uso de telefone podem ser benéficas em termos de custo e de tempo, e culturalmente aceitáveis; além disso têm um valor potencial com os cuidadores comparável aos resultados derivados de serviços de saúde pioneiros, como a intervenção em crise, as linhas de prevenção do suicídio, e serviços de informação e referência⁽⁷⁷⁾.

Alguns pesquisadores têm investigado o uso do telefone para ajudar os cuidadores no desenvolvimento de técnicas de resolução de problemas⁽⁷⁹⁾⁽⁸⁰⁾, melhorar o ajustamento emocional do cuidador após a colocação do receptor de cuidador em lar de idoso⁽⁸¹⁾, oferecer aconselhamento⁽⁸²⁾, melhorar sintomas e reações depressivas dos cuidadores frente aos problemas de comportamento dos receptores de cuidados⁽⁷⁹⁾⁽⁸³⁾, entre outros.

A avaliação da satisfação e aceitabilidade de intervenções que envolvem o uso do telefone na sua aplicação mostrou-se alta em grupos de cuidadores ⁽⁸⁴⁾⁽⁸⁵⁾⁽⁸⁶⁾. Por exemplo, Grant e colegas ⁽⁷⁹⁾ realizaram um ensaio clínico com 74 cuidadores de pessoas sobreviventes de acidente vascular cerebral em que compararam três grupos. No primeiro grupo os cuidadores participaram de contatos telefônicos com intervenção, no segundo grupo os cuidadores participaram de contatos telefônicos sem intervenção, e no terceiro grupo os cuidadores não participaram de nenhum contato telefônico (grupo controle). Os autores encontraram que a satisfação com os serviços de saúde não foi afetada pela intervenção por telefone, mas diminuiu significativamente no grupo controle.

No que tange à utilidade percebida das ligações, Chang e Nitta ⁽⁸⁷⁾ fizeram um ensaio clínico controlado com o objetivo de determinar a utilidade percebida de chamadas telefônicas em que participaram 83 cuidadores de familiares com demência. As principais razões percebidas de utilidade do telefone pelos participantes foram a possibilidade de compartilhar pensamentos e sentimentos, de expressar sentimentos de opressão, discutir problemas físicos e psicossociais, procurar tranquilidade, e pedir informações. Os resultados desse estudo sugerem que cuidadores familiares podem ser ajudados por uma variedade de mecanismos de apoio incluindo o uso do telefone.

Em 2014, foi realizada uma revisão sistemática da eficácia das intervenções realizadas com uso de telefone para cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas. Os autores ⁽⁸⁸⁾ concluíram que as intervenções psicoeducativas aplicadas por telefone têm o potencial de melhorar e aumentar o bem-estar dos cuidadores familiares, mas que ainda não existe evidência suficiente para chegar a qualquer conclusão definitiva em relação a sua eficácia.

É importante mencionar que na literatura não se encontraram ensaios clínicos randomizados utilizando linguagem padronizada, tais como a da NANDA-I ⁽⁵⁰⁾, a Classificação de Intervenções de Enfermagem (NIC) ⁽⁸⁹⁾ e a Classificação Resultados de Enfermagem (NOC) ⁽⁵⁴⁾, que demonstrassem a eficácia/efetividade das intervenções de enfermagem a cuidadores familiares. Neste estudo, conforme já exposto, usamos a classificação da NANDA-I ⁽³⁸⁾ para a tensão do papel de cuidador,

como a condição de interesse; e a NOC⁽⁵³⁾ para o bem-estar do cuidador, como o resultado a ser buscado com um programa de intervenção. A NIC⁽⁸³⁾ foi usada para desenvolver o programa de intervenção.

1.2.2 Classificação de Intervenções de Enfermagem (NIC)

A NIC é uma classificação abrangente e padronizada das intervenções realizadas por enfermeiros. Uma intervenção é definida como qualquer tratamento baseado no julgamento e no conhecimento clínico que um enfermeiro realiza para melhorar os resultados do paciente⁽⁸⁹⁾.

Entre as intervenções sugeridas na NIC para o diagnóstico tensão do papel de cuidador se encontram o apoio ao cuidador e a melhora do enfrentamento⁽⁸³⁾. A intervenção apoio ao cuidador é definida como o oferecimento das informações necessárias, defesa e apoio para facilitar o cuidado primário ao paciente por pessoa que não seja um profissional da saúde; a melhora do enfrentamento é definida como o auxílio ao paciente, no caso deste estudo ao cuidador, para se adaptar a estressores, mudanças ou ameaças percebidos que interfiram na satisfação das necessidades vitais e no desempenho de papéis⁽⁸⁹⁾.

Essas duas intervenções foram selecionadas para compor um programa de intervenção a ser oferecido por telefone com a finalidade de melhorar o resultado de bem-estar do cuidador familiar e a sua percepção de qualidade de vida, por entendermos que elas são compatíveis com a estrutura conceitual teórico-empírica do estudo, que será detalhada nos capítulos subsequentes.

1.3 Estudo binacional

É importante examinar a compreensão dos problemas de saúde e da enfermagem numa perspectiva internacional, pois o cuidado de enfermagem é uma preocupação global⁽⁹⁰⁾. Devido à natureza universal da enfermagem, estudos

internacionais são necessários para enfrentar problemas comuns na área da saúde. Tal tipo de pesquisa é portanto uma poderosa ferramenta para o desenvolvimento de uma harmonização internacional do cuidado de enfermagem⁽⁹¹⁾. Ressalta-se que nos bancos de dados as citações de estudos multinacionais de enfermagem são escassos, e inexistentes no relacionado ao cuidado de cuidadores familiares.

A realização de uma pesquisa binacional tem efeitos que extrapolam os objetivos específicos do projeto porque envolve criar instrumentos equivalentes e identificar aspectos dos constructos avaliados sensíveis a possíveis diferenças culturais, bem como o desenvolvimento de um programa de intervenção reproduzível na realidade das populações estudadas.

Iniciativas para o desenvolvimento de pesquisa transculturais em enfermagem são necessárias para estimular o intercâmbio de informações científicas entre a comunidade da enfermagem e para o crescimento da ciência de enfermagem.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

- Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem que promova a adaptação dos cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador.
- Determinar a efetividade de um programa de intervenção aplicado por telefone para promover a adaptação de cuidadores familiares colombianos e brasileiros com Tensão do Papel de Cuidador.

3 QUESTÃO DA PESQUISA

3 QUESTÃO DA PESQUISA

Qual é a efetividade de um programa de intervenção psicoeducativa de enfermagem aplicado com o uso de telefone para promover adaptação do cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, com o diagnóstico de Tensão do Papel Cuidador?

4 HIPÓTESES DA PESQUISA

4 HIPÓTESES DA PESQUISA

H1: O programa de intervenção com uso de telefone é mais efetivo que o cuidado usual para promover a adaptação dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, com o diagnóstico de Tensão do Papel Cuidador.

H0: O programa de intervenção com uso de telefone é igualmente efetivo que o cuidado usual para promover a adaptação dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, com o diagnóstico de Tensão do Papel Cuidador.

5 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

5 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

Um modelo conceitual é um conjunto de conceitos relativamente abstratos e gerais que tratam dos fenômenos de principal interesse de uma disciplina, as proposições que descrevem amplamente esses conceitos, e as proposições que afirmam relações relativamente abstratas e gerais entre dois ou mais dos conceitos⁽⁹²⁾. A função de cada modelo conceitual é fornecer um marco de referência que informa aos membros de uma disciplina como observar e interpretar os fenômenos de seu interesse⁽⁹²⁾.

A fim de contribuir para a sobrevivência e o avanço da disciplina de enfermagem recomenda-se que os estudos sejam baseados em modelos teóricos e conceituais próprios da disciplina⁽⁹³⁾. Na atualidade a disciplina de enfermagem possui um amplo e reconhecido espectro de modelos e teorias para orientar a pesquisa e cuidado de enfermagem. Este estudo foi orientado pelo Modelo de Adaptação de Sister Callista Roy⁽⁵²⁾.

5.1 Principais conceitos do modelo de Adaptação de Sister Callista Roy

O principal conceito do modelo de Roy é a adaptação, entendida como o processo e resultado pelo qual pessoas sensíveis e pensantes, enquanto indivíduos ou grupos, usam a consciência e a escolha para criar a integração humana e ambiental⁽⁵²⁾. Segundo esse modelo, a adaptação tem lugar em diferentes níveis, os quais são chamados processos de enfrentamento inatos ou adquiridos⁽⁵²⁾.

Para Roy⁽⁵²⁾ a pessoa humana é um sistema holístico de adaptação, com componentes que funcionam como uma unidade com um propósito. Os sistemas adaptativos humanos funcionam como um todo em uma única expressão do comportamento humano significativo. O meio ambiente, por sua vez, é visto como todas as condições, circunstâncias e influências que afetam ou permeiam o desenvolvimento e o comportamento do sistema humano adaptativo, considerando particularmente a pessoa e os recursos da terra⁽⁵²⁾. A saúde é descrita como o

reflexo da interação ou adaptação entre o ser humano adaptativo e o ambiente em mudança⁽⁵²⁾. As respostas adaptativas promovem a sobrevivência, crescimento, reprodução, domínio e transformações entre o ser humano e o ambiente, e o cumprimento do propósito da vida é refletido em tornar-se integrado e completo⁽⁵²⁾. Assim, a saúde no modelo de adaptação de Roy é definida como um estado e um processo de ser e de se tornar um ser humano integrado; e a falta de integração representa falta de saúde.

A seguir são descritos os principais componentes do modelo.

5.1.1 Estímulos. Constituem a entrada no sistema, classificam-se em focal, contextual e residual.

- O *estímulo focal* é descrito como um estímulo interno ou externo mais presente na consciência do indivíduo ou grupo⁽⁵²⁾.
- Os *estímulos contextuais* são todos os outros estímulos presentes na situação que afetam ou que contribuem para influenciar o estímulo focal, sem ser o centro das atenções ou energia, mas esses fatores afetam a maneira como a pessoa lida com o estímulo focal⁽⁵²⁾.
- Os estímulos residuais são os fatores ambientais, dentro ou fora dos sistemas humanos⁽⁵²⁾ cujos efeitos na situação não são claros ou não podem ser validados. Quando se conhece seu efeito transformam-se em estímulos contextuais.

5.1.2 Processos de enfrentamento. Roy categoriza os processos de enfrentamento inatos e adquiridos em dois grandes subsistemas principais, o regulador e o cognator⁽⁵²⁾. O subsistema regulador é um tipo de processo de enfrentamento básico que responde a estímulos que se originam externa ou internamente, por meio de canais de enfrentamento neuronais, químicos e endócrinos. Os estímulos do ambiente interno e externo, por meio dos sentidos, agem como entradas para o sistema nervoso e afetam fluidos, eletrólitos, equilíbrio ácido-base e o sistema endócrino. A informação é canalizada automaticamente de uma forma adequada, e uma resposta inconsciente e

automática é produzida. As entradas no subsistema regulador têm um papel na formação de percepções. Nesse ponto Roy explica que todos os aspectos do sistema regulador estão interrelacionados, mostrando mais uma vez a natureza holística e integrada do indivíduo. Em relação ao *o subsistema cognator*, Roy⁽⁵²⁾ estabelece que ele responde por meio de quatro canais cognitivo-emocionais: percepção e processamento de informações, aprendizagem, julgamento, e emoção. A percepção e o processamento das informações, incluem atenção seletiva, codificação e memória. O aprendizado envolve imitação, reforço e *insight*. O processo de julgamento inclui a solução de problemas e a tomada de decisões e, finalmente a emoção envolve os processos de defesa para buscar alívio, elogio, afeto e vínculo. Também, para esse subsistema, os estímulos interiores e exteriores, incluindo fatores psicológicos, físicos, sociais e fisiológicos, funcionam como entradas

5.1.3 Modos adaptativos. Roy⁽⁵²⁾ descreve quatro modos adaptativos como categorias em que os comportamentos de indivíduos podem ser observados.

- Modo função fisiológica. Inclui o modo físico e fisiológico. Compreende nove sub-dimensões sendo cinco necessidades básicas (oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e descanso, e proteção); e quatro processos complexos (percepção, líquidos e eletrólitos, equilíbrio ácido-base, função neurológica e função endócrina)⁽⁵²⁾.
- Modo de auto-conceito. Inclui comportamentos relacionados ao aspecto pessoal dos sistemas humanos⁽⁵²⁾. Refere-se à capacidade de adaptação dos indivíduos e grupos nos modos de autoconceito e identidade de imagem⁽⁵²⁾.
- Modo desempenho do papel. Corresponde à categoria de conhecimento sobre os papéis das pessoas⁽⁵²⁾. Está relacionado à efetividade da adaptação considerando os papéis que as pessoas ocupam em relação aos outros⁽⁵²⁾.
- Modo interdependência. Explica o comportamento das relações de interdependência⁽⁵²⁾. Para qualquer relação, o modo de interdependência ajuda a descrever a finalidade, estrutura e desenvolvimento⁽⁵²⁾. Cada relação

de interdependência existe por algum propósito e por meio dessas relações é que as pessoas continuam crescendo como indivíduos e contribuindo para a sociedade⁽⁵²⁾. As relações de interdependência envolvem a disposição e a capacidade para dar aos outros e aceitar deles tudo aquilo que podem oferecer, tais como amor, respeito, valor, educação, conhecimento, competências, compromissos, posses materiais, tempo e talentos⁽⁵²⁾.

5.1.4 O nível de adaptação. Representa a condição dos processos da vida⁽⁵²⁾. Roy descreve três níveis: processos de vida integrados, compensados e comprometidos e especifica que o nível de adaptação afeta a capacidade do indivíduo para responder positivamente a uma situação⁽⁵⁷⁾:

- Integrado: refere-se à estrutura e funções dos processos da vida trabalhando como um todo para satisfazer as necessidades humanas⁽⁹²⁾.
- Compensatório: nesse nível os subsistemas de enfrentamento regulador e cognator foram ativados para responder a ameaças ou desafios de processos integrados⁽⁹²⁾.
- Comprometido: ocorre quando os processos acima são insuficientes gerando um problema de adaptação⁽⁹²⁾.

5.1.5 Comportamentos. Roy categorizou as saídas dos sistemas em respostas adaptativas e respostas ineficazes⁽⁵²⁾. As respostas adaptativas são as que promovem a integridade da pessoa⁽⁵²⁾. A integridade ou a totalidade é demonstrada comportamentalmente quando a pessoa é capaz de atingir as metas em termos de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio. As respostas ineficazes não sustentam essas metas⁽⁵²⁾.

De acordo com o modelo de Roy, os profissionais da enfermagem se interessam pelas interações pessoa-ambiente que promovem o máximo desenvolvimento humano e bem-estar. As atividades de enfermagem em termos do modelo de adaptação envolvem avaliar o comportamento e o estímulo que promove

a adaptação⁽⁵²⁾. A meta da enfermagem é promover adaptação do indivíduo nos seus quatro modos (função fisiológica, auto-conceito, desempenho do papel e interdependência), contribuindo para a saúde da pessoa, qualidade de vida e morte com dignidade⁽⁵²⁾.

Figura 1. Modelo de adaptação de Roy.

Fonte: Fawcett J. Using the Roy Adaptation Model to Guide Research and/or Practice: Construction of Conceptual-Theoretical-Empirical Systems of Knowledge. *Aquichán*.2009;9(3): 297-306

5.3 Literatura sobre estudos de intervenção usando Roy

Na literatura existe uma variedade de estudos realizados usando o Modelo de Adaptação de Roy⁽⁹⁴⁾⁽⁹⁵⁾⁽⁹⁶⁾. No caso de estudos de intervenção, vários pesquisadores⁽⁹⁷⁾⁽⁹⁸⁾⁽⁹⁹⁾⁽¹⁰⁰⁾ têm ressaltado a utilidade da aplicação do modelo, incluindo a sua validade para orientar o delineamento ou explicar os efeitos das intervenções.

Não obstante, encontrou-se apenas um estudo de intervenção com cuidadores familiares de adultos com doenças crônicas. Fathima⁽¹⁰¹⁾ desenvolveu um estudo quase-experimental, de delineamento “antes e depois”, para avaliar os efeitos de uma intervenção baseada num folheto informativo para cuidadores de pessoas com insuficiência renal em hemodiálise. A partir de uma revisão da literatura e orientações de especialista foi desenvolvida a estrutura e o conteúdo do

questionário e folheto. A amostra de 30 pessoas foi não probabilística. Depois do pré-teste foi fornecido o folheto aos cuidadores. A avaliação pós-teste foi realizada uma semana depois do pré-teste. A autora reportou achados estatisticamente significativos na melhora do conhecimento dos cuidadores depois da intervenção. Os escores globais de conhecimento pré-teste foram 50,35 e 86,25 no pós-teste. A análise de variância não mostrou correlação entre as variáveis demográficas selecionadas com a variável conhecimento pós-teste⁽¹⁰¹⁾. Não obstante, a autora não referiu de que forma o modelo de adaptação foi aplicado ou operacionalizado dentro da pesquisa.

5.4 Cuidadores familiares sob a perspectiva do modelo de adaptação de Roy

Segundo o modelo de adaptação, os diferentes estímulos, sejam, focais, contextuais ou residuais, acionam os sistemas de enfrentamento regulador e cognitor desencadeando comportamentos que, por sua vez, vão definir o nível de adaptação ao papel de cuidador. Nos cuidadores familiares o principal **estímulo focal** é a **responsabilidade do cuidado do familiar com doença crônica** que depende parcial ou totalmente do cuidador para satisfazer a suas necessidades. O estímulo focal é responsável pela ativação dos mecanismos de enfrentamento disponíveis dos cuidadores familiares para buscar recursos físicos e psicológicos para lidar com essa responsabilidade.

Os estímulos contextuais que contribuem para os efeitos do estímulo focal na situação do cuidador familiar incluem: sexo, raça, parentesco, relacionamento, demandas de cuidado, os eventos de vida estressantes derivados do cuidado, assim como o apoio social⁽¹⁰²⁾.

Diferentes estudos têm mostrado que as mulheres cuidadoras sofrem quase duas vezes mais sobrecarga que os homens cuidadores⁽¹⁰³⁾⁽¹⁰⁴⁾. Outros autores apontam que quando as mulheres são as únicas responsáveis por cuidar, podem experimentar sentimentos de culpa por “não cuidar o suficiente”⁽¹⁰⁵⁾. Em outro estudo

os autores relataram que os cuidadores do sexo feminino e adultos jovens, em geral, referiram ter tido experiências mais negativas relacionadas com o cuidado que os cuidadores do sexo masculino e cônjuge, respectivamente⁽¹⁰⁶⁾. As cuidadoras esposas foram as menos propensas a relatar experiências positivas derivadas do cuidado⁽¹⁰⁶⁾. A revisão realizada por Yee e Schulz⁽¹⁰⁷⁾ mostrou que as cuidadores mulheres relataram mais sintomas psiquiátricos do que os cuidadores homens⁽¹⁰⁷⁾. As comparações com amostras comunitárias de não cuidadores sugerem que as cuidadoras experimentam maior morbidade psiquiátrica atribuível a prestação de cuidados⁽¹⁰⁷⁾. Além disso, as mulheres estão em maior risco de morbidade psiquiátrica do que os homens⁽¹⁰⁷⁾.

No que se refere a outras variáveis sociais e psicossociais envolvidas na adaptação dos cuidadores familiares, encontra-se evidência que sugere que cuidadores afro-americanos experimentam menos estresse e depressão e obtêm mais gratificados pelo cuidar em comparação com os cuidadores brancos⁽¹⁰⁸⁾⁽¹⁰⁹⁾. Cuidadores menos instruídos relatam mais depressão⁽¹⁰⁸⁾; cuidadores que não têm um bom relacionamento com o receptor do cuidado relatam mais tensão⁽¹¹⁰⁾⁽¹¹¹⁾, assim como aqueles que não têm suficiente preparação para o papel de cuidador⁽¹¹⁰⁾.

Demanda de cuidados refere-se aos cuidados diretos e indiretos decorrentes da doença do receptor de cuidador que o cuidador familiar deve atender, que envolvem horas de cuidados, quantidade de cuidados, supervisão das necessidades diárias⁽¹¹²⁾ e questões financeiras⁽¹⁸⁾. Os eventos de vida estressantes são os eventos externos que fazem exigências adaptativas em uma pessoa⁽¹¹³⁾. A literatura mostra que os eventos de vida estressantes derivados da prestação de cuidados estão relacionados com o aumento da percepção de carga e sofrimento psíquico entre os cuidadores familiares⁽¹¹⁴⁾⁽¹¹⁵⁾⁽¹¹⁶⁾.

O suporte social, também conhecido como apoio social, é um conceito multidimensional associado à saúde dos indivíduos⁽¹¹⁷⁾. Várias pesquisas têm mostrado que para os cuidadores familiares o apoio social é um fator de proteção da percepção de carga⁽¹¹⁸⁾⁽¹¹⁹⁾⁽¹²⁰⁾, além de estar relacionado com a redução dos

resultados negativos de cuidar⁽²⁹⁾. Dada a falta de consenso dos diferentes autores quanto à definição conceitual e operacional do suporte social⁽¹²¹⁾⁽¹²²⁾⁽¹²³⁾, para o desenho do programa de intervenção deste estudo ele é definido como recursos sociais⁽¹²⁴⁾ envolvendo qualquer informação, falada ou não, e/ou assistência material e proteção, que as pessoas percebem estar disponíveis e que são efetivamente prestados por outras pessoas e/ou grupos com os quais há contatos sistemáticos e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos⁽¹²³⁾. Pelo anterior propõe-se que o suporte social do cuidador familiar modera a intensidade do estímulo focal.

Como estímulo residual temos os papéis sociais. O papel social é conceituado como todos os padrões ou normas de comportamento que se esperam daquele que ocupa determinada posição social⁽¹²⁵⁾. No contexto dos cuidadores familiares o papel social é definido como as responsabilidades ou funções além de seu papel como cuidador, para com outras pessoas em outros aspectos da vida, por exemplo, o papel de trabalhador, pai, ou voluntário⁽¹⁰²⁾.

De acordo com as teorias existentes na literatura, os papéis múltiplos podem influenciar positiva ou negativamente o bem-estar dos indivíduos. Na perspectiva da teoria de *Role enhancement*, as pessoas que ocupam mais papéis experimentam níveis mais elevados de bem-estar por causa do aumento do poder do indivíduo, o prestígio, recursos e gratificação emocional incluindo reconhecimento social e maior senso de identidade⁽¹²⁶⁾. Assim, a pessoa que ocupa múltiplos papéis tem mais possibilidades de obter recursos para atingir resultados positivos em seu bem-estar em comparação com pessoas com menos papéis⁽¹²⁷⁾. Ao contrario, a teoria de *Role strain* postula que as pessoas são mais propensas a encontrar dificuldades para satisfazer às demandas de vários papéis concorrentes, por causa dos deveres e obrigações conflitantes⁽¹²⁸⁾. Ter múltiplos papéis pode resultar na competição de tempo e recursos físicos e psicológicos dos indivíduos, aumentando a probabilidade de experimentar estresse⁽¹²⁸⁾.

No que tange aos cuidadores familiares, os resultados das pesquisas que tratam dos possíveis efeitos de ter múltiplos papéis também são divergentes. Um estudo encontrou que papéis adicionais ao ser cuidador não causavam incremento

nos níveis de tensão de mulheres cuidadoras de familiares⁽¹²⁹⁾. Os autores sugeriram que cuidadoras familiares com múltiplos papéis, como por exemplo ser mãe e estar empregada, podiam experimentar níveis mais elevados de bem-estar psicológico do que aqueles com menos papéis, além de estar associado a um melhor estado de saúde⁽¹²⁹⁾. Mulheres cuidadoras podiam até reduzir o estresse quando tinham outros papéis além de cuidador familiar⁽¹²⁹⁾. Brainbridge, Cregan e Kulik⁽¹³⁰⁾ encontraram que gastar mais tempo em função do emprego não afetava o desfecho de estresse do cuidador. No entanto, os que cuidavam de uma pessoa com deficiência mental apresentaram significativamente menos estresse quando passavam mais horas envolvidos no emprego⁽¹³⁰⁾. Em outro estudo, os autores encontraram que cuidadores mais velhos que trabalhavam tinham percepção de melhor saúde que cuidadores jovens⁽¹³¹⁾. Em contraste, Stephens e Townsend⁽¹³²⁾ evidenciaram que o estresse relacionado à prestação de cuidados dos pais doentes era agravado quando mulheres cuidadoras eram também empregadas e tinham pelo menos um filho de até 25 anos em casa. Suportando esses achados, Kim e colaboradores⁽¹³³⁾ encontraram que cuidadores que cuidavam de crianças enquanto forneciam cuidados a parentes com câncer foram particularmente propensos a experimentar tensão psicológica e maior dificuldade em encontrar sentido no papel de cuidador de uma pessoa com câncer.

Considerando que o efeito dos papéis sociais no bem estar dos cuidadores familiares ainda não é muito claro, propõe-se neste estudo que os papéis sociais são um estímulo residual.

Os estímulos ambientais do cuidador familiar são processados pelos subsistemas regulador e cognator que agem nos modos adaptativos. Ressalta-se que o subsistema regulador é de especial relevância no cuidador familiar dado que a exposição contínua a estímulos que requerem adaptação podem ativar mecanismos que envolvem a desregulação do eixo neuroendócrino-imunológico, incluindo o sistema nervoso autônomo e o eixo hipotálamo-hipofisário-adrenal precipitando a desregulação ou deterioração das funções orgânicas⁽¹⁶⁾.

Dado que os modos adaptativos se encontram interligados, os estímulos ambientais podem se manifestar em todos eles. Isso quer dizer que uma resposta

adaptativa ou ineficaz do cuidador familiar pode sugerir mudanças em vários de seus modos adaptativos (função fisiológica, auto-conceito, desempenho do papel, e interdependência). Essas mudanças determinam o nível de adaptação do cuidador.

O modo função fisiológica é o meio pelo qual o cuidador responde a estímulos como um ser físico. O modo de autoconceito se refere ao conceito que tem o cuidador de si mesmo. O modo de desempenho do papel envolve a forma como o cuidador responde a estímulos em relação aos papéis que ocupa na sociedade e seu desempenho. O modo de interdependência é definido como as relações estreitas entre o cuidador e as outras pessoas. Essas relações envolvem o querer e as habilidades de amar, respeitar e valorizar os outros.

Entre as respostas ineficazes do cuidador familiar, temos no modo fisiológico: função imunológica diminuída⁽¹³⁴⁾⁽¹³⁵⁾, reatividade cardiovascular aumentada⁽²⁵⁾, aumento da pressão arterial⁽¹³⁵⁾, distúrbios⁽¹³⁶⁾⁽¹³⁷⁾⁽¹³⁷⁾ e piora da qualidade do sono⁽¹³⁵⁾⁽¹³⁸⁾, perda ou aumento de peso⁽²⁷⁾, perda do apetite⁽¹³⁹⁾, fadiga⁽¹³⁷⁾⁽¹³⁹⁾⁽¹⁴⁰⁾. No modo autoconceito, sintomas de depressão, ansiedade, estresse emocional⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾⁽³⁰⁾⁽¹⁴¹⁾⁽¹⁴²⁾, somatização⁽¹⁴²⁾⁽¹⁴³⁾; níveis baixos de auto-aceitação⁽³¹⁾ e autoestima⁽³⁷⁾; preocupação constante, sentimentos de incerteza⁽³⁷⁾; raiva⁽³²⁾, culpa⁽³²⁾⁽¹⁴⁴⁾, ressentimentos, tristeza⁽³²⁾ sensação de perda de identidade⁽³⁷⁾, sensação de frustração e de sobrecarga⁽¹⁴⁵⁾⁽¹⁴⁶⁾ sentimento de falta de controle sobre a própria vida⁽²⁸⁾⁽³⁰⁾. No modo de funcionamento do papel: conflito de papéis⁽¹⁴⁷⁾⁽¹⁰⁷⁾ insatisfação com o papel de cuidador⁽¹⁴⁸⁾. No modo interdependência, as repostas ineficazes podem ser baixa satisfação com a vida⁽³¹⁾, conflitos familiares⁽¹⁴⁹⁾⁽¹⁴⁵⁾, isolamento⁽¹⁵⁰⁾⁽¹⁵¹⁾.

Como visto, a adaptação do cuidador familiar diante do cuidado de seu familiar é um processo complexo que envolve fatores internos e externos que influenciam as suas respostas e níveis de adaptação. Adaptação é o resultado observado das mudanças nos modos função fisiológica, auto-conceito, desempenho do papel, interdependência, que permitem ao cuidador experimentar bem-estar. A Figura 2 representa a concepção aqui adotada quanto à adaptação dos cuidadores familiares segundo o modelo de Roy⁽⁵²⁾.

5.5 Estrutura conceitual-teórico-empírica da pesquisa

A estrutura conceitual-teórica-empírica (CTE) refere-se a todo sistema de conhecimento de enfermagem que é implementado para a pesquisa ou prática baseada em um modelo de enfermagem⁽¹⁵²⁾. O modelo conceitual, a teoria e os indicadores empíricos são fortemente ligados para formar a estrutura CTE para a aplicação do modelo na pesquisa, ensino ou prática de enfermagem⁽¹⁵²⁾.

Os componentes de uma estrutura CTE formam uma hierarquia segundo níveis de abstração: no nível mais abstrato está o modelo conceitual (C) que é a base para o tema de pesquisa; no nível intermediário de abstração, está a teoria (T) que será gerada ou testada; e o nível mais concreto são os métodos da pesquisa empírica (E) usados para coletar e analisar os dados de interesse (153). No caso deste estudo, o modelo da adaptação de Roy é o modelo conceitual, a teoria a ser

testada é a adaptação ao papel de cuidador familiar e os indicadores empíricos são as variáveis e métodos que serão descritos oportunamente. A estrutura conceitual-teórica-empírica (CTE) para nortear a pesquisa foi elaborada de forma dedutiva⁽¹⁵³⁾, partindo do modelo conceitual para os indicadores empíricos. A estrutura CTE elaborada para o ensaio clínico controlado realizado neste estudo é apresentada na Figura 3.

Figura 3. Estrutura teórico-empírica da pesquisa

A partir do modelo de Roy foram derivadas as seguintes proposições para esta pesquisa:

- Assumir a responsabilidade do cuidado de um familiar com doença crônica (estímulo focal) é uma experiência que afeta os dois subsistemas de enfrentamento, cognator e regulador.

- A adaptação do cuidador familiar é sensível à manipulação dos estímulos contextuais.
- Todos os modos adaptativos estão inter-relacionados, de forma que todos estarão afetados nos cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador e todos estarão integrados na adaptação.
- Um programa de intervenção de enfermagem aplicado com uso de telefone é um estímulo contextual que interage com outros estímulos contextuais, afeta o estímulo focal e ativa os mecanismos de enfrentamento do cuidador com tensão do papel de cuidador.
- A enfermeira, mediante o programa de intervenção, promove a adaptação por meio do apoio à mudança de percepções, à construção de conhecimento, ao desenvolvimento de habilidades, e do estímulo ao uso de estratégias de resoluções de problemas.

Ao conceito de estímulos ambientais do modelo de Adaptação de Roy corresponde, no nível da teoria de médio alcance, o “programa de intervenção com uso de telefone”. Por assumirmos que esse programa promoverá a adaptação do cuidador, ele é definido como um estímulo contextual. No nível mais concreto, que corresponde ao dos métodos da pesquisa, esse componente é representado pelo conteúdo, procedimentos e instrumentos usados na intervenção (Figura 3)

O conceito de processos de enfrentamento do modelo de Adaptação de Roy é representado no nível de teoria de médio alcance pelo “subsistema cognator da adaptação do cuidador familiar” (Figura 3), definido como a capacidade do cuidador de mudar percepções relacionadas com sua experiência como cuidador, assim como a capacidade de adquirir novos conhecimentos, desenvolver habilidades e aplicá-las nas situações do seu dia a dia. No nível dos métodos da pesquisa empírica, esse conceito é representado pelos relatos do cuidador (Figura 3).

O conceito de modos de adaptação do modelo de Adaptação de Roy é operacionalizado como “adaptação ao papel de cuidador familiar” no nível da teoria de médio alcance (Figura 3). A adaptação ao papel de cuidador familiar é definida pelas respostas dos cuidadores familiares decorrentes de terem assumido a

responsabilidade do cuidado de um familiar com doença crônica. Essas respostas, no nível da pesquisa empírica, podem ser observadas pelo diagnóstico tensão do papel de cuidador, pelo resultado de enfermagem bem-estar do cuidador e pela percepção de qualidade de vida (WHOQol-Bref) (Figura 3).

6 PROGRAMA DE INTERVENÇÃO

6 PROGRAMA DE INTERVENÇÃO

O programa de intervenção foi criado seguindo a proposta do UK Medical Research Council para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas⁽¹⁵⁴⁾. O programa foi desenvolvido em três etapas descritos a seguir.

6.1 Método do desenvolvimento da intervenção

Na primeira etapa foi estabelecida a evidência existente e relevante sobre intervenções para cuidadores familiares. Para isso, foi feita uma busca de artigos originais e revisões sistemáticas nas bases de dados Medline, PsychInfo, e Biblioteca da Cochrane. As palavras chave incluíram cuidadores familiares, intervenções, programas, doenças crônicas, Alzheimer, entre outros. A partir da literatura, foram identificadas as intervenções, os métodos utilizados para implementá-las e avaliá-las, bem como as barreiras e desafios na sua aplicação, conforme descrito previamente na introdução. Também, foi realizada uma revisão sistemática⁽⁸⁸⁾ para identificar as melhores evidências disponíveis da eficácia de intervenções para cuidadores familiares usando o telefone.

No segundo passo foi desenvolvida a concepção teórica do cuidador familiar visto como indivíduo adaptável e do programa de intervenção como estímulo contextual sob a perspectiva do modelo de Adaptação de Roy, como evidenciado previamente no referencial teórico.

No terceiro passo, a partir da consulta da literatura especializada identificada no primeiro passo, especialmente das revisões sistemáticas sobre intervenções para cuidadores familiares e levando em consideração algumas das sugestões colocadas por vários autores nos estudos primários, foi modelada a primeira versão do programa de intervenção. Com o intuito de determinar a pertinência do conteúdo das sessões de intervenções e viabilidade da aplicação das mesmas usando o telefone, realizou-se um estudo piloto no período de 3 de julho a 19 de setembro, na cidade

de São Paulo, e do 1 agosto a 13 setembro de 2014 na cidade de Bucaramanga, após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (ANEXO1), da Universidad Industrial de Santander (ANEXO 2) e do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (ANEXO 3). Os cuidadores foram recrutados nos ambulatórios do Hospital Universitário de Santander (Bucaramanga, Colômbia) e na unidade de Radioterapia e Quimioterapia da mesma instituição, e no Programa de Atendimento Domiciliar do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP-Brasil). A amostra de conveniência foi composta por 18 cuidadores familiares (9 na Colômbia e 9 no Brasil) de pessoas com doenças crônicas que reuniram os seguintes critérios de inclusão:

- ser cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica
- ter idade igual ou superior a 18 anos,
- saber ler e escrever,
- prestar cuidados ao receptor de cuidado há mais de 1 mês,
- dispor de serviço de telefone.

Em cada um dos estudos pilotos (Colômbia e Brasil) os cuidadores foram incluídos mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Os cuidadores receberam cinco sessões de intervenção realizadas por telefone.

Para a realização do estudo piloto foi selecionado um grupo de 7 profissionais enfermeiros (3 colombianos e 4 brasileiros) que preencheram os seguintes critérios: possuir o título de enfermeira e ter prática clínica mínima de um ano em áreas relacionadas com o cuidado de pessoas com doenças crônicas ou de cuidadores familiares. Cada um dos enfermeiros interventores participou de um treinamento para realizar a intervenção testada nesta pesquisa. O treinamento teve a duração de 8 horas (APÊNDICE B).

As enfermeiras que aplicaram as sessões de intervenção foram orientadas a preencher o Registro de Sessões de Intervenção (APÊNDICE C) e o Registro de

Revisão da Sessão de Intervenção (APÊNDICE D) imediatamente depois de cada encontro telefônico com o cuidador.

No Registro de Sessões de Intervenção devia constar a data, número da sessão, hora de início, hora de fim, duração da sessão e observações relacionadas ao cuidador sobre cada uma das sessões. No caso do Registro de Revisão da Sessão devia constar:

- O melhor durante a sessão de intervenção;
- As dificuldades durante a sessão;
- Duvidas em relação ao conteúdo ou procedimentos da sessão;
- Sugestões para melhorar o conteúdo ou procedimentos da sessão de intervenção.

6.2 Resultados do desenvolvimento da intervenção

A seguir serão apresentados os resultados relacionados com a modelagem da intervenção (terceiro passo).

Os seguintes princípios foram estabelecidos para nortear o desenvolvimento da intervenção:

- O programa de intervenção, como estímulo contextual promoverá a adaptação dos cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas;
- O programa de intervenção será focado em cuidadores familiares com diagnóstico de tensão do papel de cuidado;
- O programa de intervenção adotará a linguagem padronizada NANDA, NIC e NOC;
- O programa de intervenção será multidimensional, ou seja, serão abordados vários estímulos ambientais;
- O programa de intervenção será realizado com uso de telefone;
- As sessões de intervenção serão individualizadas;

- O programa de intervenção terá carácter psicoeducativo, com conteúdos sobre autocuidado, a doença do familiar e o impacto do cuidado na saúde e no bem estar do cuidador; e fornecerá oportunidade para a expressão de sentimentos e emoções associadas ao desempenho do papel de cuidador.

O programa de intervenção será suficientemente flexível para responder às necessidades do cuidador familiar sem comprometer a fidelidade e replicação da mesma.

6.2.1 O programa de intervenção “Cuidar de mim para cuidar do outro

O programa de intervenção denominado “Cuidar de mim para cuidar do outro” foi gerado a partir do modelo de adaptação de Roy. O modelo de adaptação de Roy oferece estrutura conceitual que permite explicar como o programa proposto para a pesquisa atua na melhora da tensão do papel de cuidador, do bem-estar e da qualidade de vida do cuidador numa perspectiva holística de enfermagem. Foi teorizado que o programa de intervenção é um estímulo contextual que interage com outros estímulos contextuais para diminuir a intensidade do efeito do estímulo focal (a responsabilidade do cuidado do outro) no cuidador familiar, e para estimular e fortalecer os subsistemas regulador e cognator, promovendo desse modo respostas adaptativas identificáveis nos quatro modos adaptativos.

O programa de intervenção foi organizado em cinco sessões que integraram atividades das seguintes intervenções da NIC⁽⁸⁹⁾: Apoio ao cuidador e Melhora do enfrentamento. Essas intervenções foram escolhidas por considerar que promovem e facilitam a adaptação dos cuidadores familiares com diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador.

Na primeira sessão foi abordado o significado de ser cuidador e cuidar, e a técnica de respiração profunda para o cuidador conseguir se relaxar. Na segunda sessão foram discutidos os efeitos do cuidado na saúde e no bem-estar do cuidador; e os direitos do cuidador. Nessa sessão foi introduzida a técnica do relaxamento muscular. A terceira sessão tratou os sentimentos que o cuidador poderia experimentar como resultado da prestação de cuidados, bem como aspecto

relacionados com a comunicação assertiva. Na quarta sessão foi abordada a técnica de resolução de para lhe ajudar ao cuidador a lidar melhor com as dificuldades de seu dia-a-dia. A quinta e última sessão tratou do autocuidado do cuidador familiar, a sua importância e algumas estratégias para promovê-lo. O Quadro 1 sintetiza as intervenções/atividades de cada sessão bem como seus conteúdos.

Quadro 1. Sessões de intervenção do programa “Cuidar de mim para cuidar do outro”. São Paulo 2014

SESSÃO INTERVENÇÃO	INTERVENÇÃO/ATIVIDADES	CONTEÚDOS
1. Ser cuidador familiar	<i>Apoio ao cuidador:</i> Determinar o nível de conhecimentos do cuidador, ensinar ao cuidador técnicas de controle do estresse.	<ul style="list-style-type: none"> - Informações sobre doenças crônicas - Significado de ser cuidador familiar - Consequências do cuidado - Manejo da tensão: Exercício controle da respiração - Diário de respiração.
2. Um pouco mais sobre ser cuidador	<i>Apoio ao cuidador:</i> Investigar os aspectos positivos e negativos do cuidado <i>Melhora do enfrentamento:</i> Estimular ao cuidador para identificar suas próprias fortalezas e debilidades, Instruir ao cuidador no uso de técnicas de relaxamento	<ul style="list-style-type: none"> - Efeitos do cuidado na saúde e bem-estar dos cuidadores familiares - Os direitos dos cuidadores familiares - Técnica de relaxamento muscular - Diário de relaxamento
3. Sentimentos e comunicação	<i>Melhora do enfrentamento:</i> Encorajar a expressão de sentimentos, percepções e medos. Proporcionar treinamento em habilidades sociais.	<ul style="list-style-type: none"> - O que sentimos - Os direitos dos cuidadores familiares - Comunicação assertiva
4. Solução de problemas	<i>Melhora do enfrentamento:</i> Auxiliar ao cuidador na resolução dos problemas de uma forma construtiva	<ul style="list-style-type: none"> - Os problemas e suas soluções - Técnica de resolução de problemas
5. cuidar de mim para cuidar do outro	<i>Apoio ao cuidador:</i> Ensinar ao cuidador estratégias de manutenção dos cuidados de saúde de modo a manter a própria saúde física e mental.	<ul style="list-style-type: none"> - Importância do cuidado da própria saúde - Como cuidar de si mesmo - Organização do tempo e planejamento de atividades

As atividades das intervenções da NIC⁽⁸⁹⁾ selecionadas atuam como entradas no subsistema regulador e cognator por meio de conexões da mente e do corpo. As intervenções fortalecem o sistema cognator ao promover mudanças nas percepções relacionadas à experiência de cuidado, ao proporcionar informações, estimular o uso de estratégias para a resolução de problemas da vida diária, e o desenvolvimento de habilidades. A aprendizagem acontece quando o cuidador familiar integra novos conhecimentos a seu dia-a-dia, e ao dar novos valores e significados positivos para a sua própria vida. Essa integração promove a estabilização do sistema regulador. O efeito das intervenções nos subsistemas de enfrentamento gera respostas adaptativas, interpretadas como diminuição da tensão do papel do cuidador, aumento da percepção positiva do bem-estar emocional e melhora da percepção de qualidade de vida.

Um elemento crítico que fez parte do programa de intervenção como entrada no sistema adaptativo foi a intensidade da intervenção. Foi proposto que os subsistema regulador e cognator seriam positiva e significativamente afetados com 40 minutos de sessões individualizadas com uso de telefone, uma vez por semana durante 5 semanas. Dado que o nível de adaptação dos cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador se encontra comprometido decorrentes de ter assumido a responsabilidade do cuidado de seu familiar com doença crônica, foi proposto levar o cuidador familiar a um nível de adaptação compensatório mediante o programa de intervenção.

As sessões de intervenção foram padronizadas por meio de um manual que para este estudo foi chamado de Manual do Interventor. Nele se descreveu detalhadamente a estrutura de cada uma das sessões de intervenção junto com as instruções a serem seguidas pelo interventor. Também foi incluída a descrição de cada um dos temas abordados nas sessões de intervenção para assegurar que o conteúdo fosse fielmente expresso de modo que os cuidadores participantes na pesquisa recebessem o mesmo conteúdo, na mesma sequência, com a linguagem adequada. Não obstante, foi indicado aos interventores que poderiam substituir termos da narrativa do manual do cuidador quando considerassem que essa substituição tornaria mais compreensível o conteúdo da sessão.

Para apoiar o desenvolvimento das sessões de intervenções os cuidadores receberam um diário chamado Diário do Cuidador Familiar. Esse instrumento tinha como propósito auxiliar os cuidadores nas eventuais dúvidas que surgissem durante ou depois da sessão de intervenção, assim como reforçar e promover a prática do discutido durante a sessão. Tanto o manual do interventor quanto o diário de atividades foram elaborados em espanhol e português do Brasil.

A partir dos dados coletados nos registros preenchidos pelas enfermeiras interventoras durante o estudo piloto foi revista a redação do conteúdo das sessões e foram retiradas algumas informações, tanto do manual quanto do diário de atividades, por não se mostrarem pertinentes ou relevantes para os cuidadores familiares. As versões definitivas do manual do interventor e diário de atividades do cuidador correspondem ao APÊNDICE E e F, respectivamente.

Destaca-se que no estudo piloto também foi possível identificar necessidade de ajustes dos instrumentos de caracterização do cuidadores familiares e padronizar a forma de aplicação dos instrumentos de coleta de dados.

7 ENSAIO CLINICO RANDOMIZADO

7 ENSAIO CLINICO RANDOMIZADO

Este capítulo foi baseado nas recomendações do Consolidated Standards of Reporting Trials⁽¹⁵⁵⁾ para estudos de tratamentos não farmacológicos.

O estudo foi realizado na cidade de Bucaramanga, Colômbia e replicado na cidade de São Paulo, Brasil. Todos os instrumentos da pesquisa foram desenvolvidos em espanhol e português do Brasil.

7.1 Métodos

7.1.1 Delineamento do estudo

Este estudo foi delineado como um ensaio clínico randomizado⁽¹³³⁾⁽¹³⁴⁾ com um grupo experimental e um grupo controle.

7.1.2 Participantes

A população alvo deste estudo foram cuidadores familiares que prestavam cuidados a adultos com doenças crônicas, com algum grau de dependência, em contexto domiciliário.

7.1.2.1 Critérios de inclusão e exclusão

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão para os cuidadores familiares:

- Ser cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica,
- ter idade igual ou superior a 18 anos,
- saber ler e escrever,
- prestar cuidados ao receptor de cuidado há mais de 1 mês,

- dispor de serviço de telefone,
- apresentar uma pontuação mínima de 14 pontos na escala de Tensão do Papel de Cuidador, instrumento desenvolvido neste estudo e que será descrito oportunamente.

O critério de 14 pontos na escala de Tensão do Papel de Cuidador foi arbitrário, baseado no pressuposto de que cuidadores com moderados a altos níveis de tensão do papel de cuidador poderiam se beneficiar muito mais da proposta de intervenção a ser testada no estudo, comparado com cuidadores com baixos níveis de tensão.

Os critérios de inclusão relativos aos receptores de cuidados e subjacentes à inclusão dos cuidadores familiares foram:

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- diagnóstico médico de alguma doença crônica como por exemplo: diabetes mellitus, insuficiência renal crônica, câncer, Alzheimer, Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, acidente vascular cerebral, epilepsia, esquizofrenia, esclerose múltipla,
- algum grau de dependência funcional.

Foram excluídos da pesquisa:

- Cuidadores com limitações de fala e audição.

7.1.3 Local de estudo e recrutamento

No estudo realizado na cidade de Bucaramanga (Colômbia) os cuidadores foram recrutados, entre os meses de outubro a novembro de 2014, nos ambulatórios do Hospital Universitário de Santander (HUS) e na unidade de Radioterapia e Quimioterapia da mesma instituição. A avaliação inicial foi realizada enquanto os cuidadores acompanhavam o receptor de cuidados na consulta ou atendimento ambulatorial na referida instituição.

No estudo realizado na cidade de São Paulo (Brasil), os cuidadores foram recrutados entre os meses de fevereiro e junho de 2015, nos ambulatorios das seguintes instituições: Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), Instituto do Coração (InCor), Instituto de Psiquiatria (IPq), e Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP). Da mesma forma que no estudo realizado na Colômbia, a avaliação inicial foi realizada enquanto os cuidadores acompanhavam o receptor de cuidados para consulta ou atendimento ambulatorial nas referidas instituições.

Também foram recrutados cuidadores dos receptores de cuidado que recebiam atendimento ambulatorial do Programa Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), assim como o Programa de Atendimento Domiciliar do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP-Brasil). Nesses casos os cuidadores foram contatados por telefone e com os que aceitaram participar, foi agendada a avaliação inicial nas datas em que aconteciam as visitas domiciliares das equipes de enfermagem ou multidisciplinares dos programas.

7.1.4 Intervenções

7.1.4.1 Grupo controle

O grupo controle recebeu o cuidado usual. O cuidado usual foi definido como o tratamento padrão fornecido para qualquer indivíduo pelo pessoal de saúde nos locais de recrutamento.

7.1.4.2 Grupo intervenção

O grupo de Intervenção recebeu o programa “Cuidar de mim para cuidar do outro” que, conforme já descrito foi composto por sessões de intervenção com o uso de telefone, 1 vez por semana durante 5 semanas. Cada cuidador familiar recebeu um diário de atividades que continha os principais conteúdos tratados em cada uma

das sessões de intervenção. Nesse diário o cuidador deveria registrar as práticas das técnicas ensinadas pelas enfermeiras interventoras.

Para aplicar as sessões de intervenção foi selecionado um grupo de 9 profissionais de enfermagem (3 colombianos e 5 brasileiros) levando em consideração os seguintes critérios: possuir o título de enfermeira e ter prática clínica mínima de um ano em áreas relacionadas com o cuidado de pessoas com doenças crônicas ou de cuidadores familiares. No estudo realizado na Colômbia participaram as mesmas três enfermeiras que tinham sido previamente treinadas para o estudo piloto. Não receberam novo treinamento. No caso do estudo realizado no Brasil, as sessões de intervenção foram desenvolvidas por 5 enfermeiras, uma das delas tinha participado do estudo piloto, motivo pelo qual não recebeu novo treinamento. As outras quatro enfermeiras foram treinadas conforme o APÊNDICE A.

Cada interventora recebeu um manual. Nele foi incluída uma nota na qual se alertava o interventor sobre a importância de as intervenções serem realizadas segundo escrito no manual.

7.1.5 Variáveis

As variáveis estão descritas conforme foram operacionalizadas por meio dos instrumentos para coleta e registro dos dados.

7.1.5.1 Características do cuidador, do receptor de cuidados e do cuidado oferecido pelo cuidador

As características do cuidador, do receptor de cuidados e do cuidado oferecido pelo cuidador constam em formulário que contém três partes: A, B e C (APÊNDICE G). A Parte A foi utilizada para a coleta de dados de identificação (sexo, idade, grau de parentesco com o receptor de cuidados, endereço, telefone, situação conjugal, entre outros). A parte B, contém informações de caracterização do receptor de cuidados (nome, idade, sexo, problemas de saúde e grau dependência medido

pelo índice de Barthel⁽¹⁵⁶⁾. Finalmente, a parte C contém dados relacionados com o cuidado oferecido pelo cuidador (tempo como cuidador, tempo em horas que gasta diariamente no cuidado, motivo que levou a cuidar, entre outros.)

Também foi considerada a variável apoio social na caracterização do cuidador familiar. Para sua avaliação foi aplicado a escala produzida para o Medical Outcomes Study (MOS)⁽¹⁵⁷⁾ traduzida e adaptada para a população Colombiana⁽¹⁵⁸⁾ (ANEXO 4) e Brasileira⁽¹⁵⁹⁾ (ANEXO 5). A escala avalia as dimensões de apoio social: apoio material, afetivo, emocional e de informação/interação social. Está composta por 19 itens, com cinco opções de resposta: 1 ("nunca"); 2 ("raramente"); 3 ("às vezes"); 4 ("quase sempre") e 5 ("sempre"). O índice global é obtido mediante a soma das respostas dos 19 itens, sendo que os escores mais elevados indicam melhores resultados em relação ao apoio social.

7.1.5.2 Desfechos primários

Os desfechos primários foram dois: a tensão do papel de cuidador e o bem-estar do cuidador.

- **Tensão do papel de cuidador.** Esse desfecho foi operacionalizado por meio de escala de identificação do diagnóstico de enfermagem Tensão do papel de cuidador que foi desenvolvida em versão em espanhol (APÊNDICE H) e português do Brasil (APÊNDICE I) para o presente estudo. Seu desenvolvimento envolveu duas fases: validação de conteúdo das características definidoras do diagnóstico e validação de construto pela análise de Rasch⁽¹⁶⁰⁾.

A validação de conteúdo foi realizada em três fases (APÊNDICE J). A primeira fase foi a elaboração das definições conceituais e operacionais para as características definidoras propostas pela NANDA-I 2012-2014⁽⁵⁰⁾. Essas definições foram baseadas em artigos científicos, assim como dicionários de termos médicos, de psicologia e de enfermagem. Devido à dificuldade de encontrar definições para algumas características definidoras relacionadas com aspectos afetivos/emocionais

foram utilizados também dicionários da língua portuguesa, inglesa e espanhola. A segunda etapa envolveu a validação das definições conceituais e operacionais das características definidoras. As definições elaboradas a partir da literatura foram apreciadas por um grupo de expertos, integrantes do Grupo de Estudos sobre Diagnósticos, Intervenções e Resultados de Enfermagem (DIREnf) (dgp.cnpq.br/dgp/espelhogrupo/2068000562649448). Em três ocasiões, os expertos reuniram-se para julgar as definições conceituais e operacionais das características definidoras no que se refere aos critérios de adequação, clareza e mensurabilidade (APÊNDICE J).

Na terceira etapa foram realizados os procedimentos do método proposto por Fehring⁽¹⁶¹⁾ que envolveram a participação de um grupo de 9 expertos brasileiros e 6 colombianos. Nenhum dos expertos dessa etapa havia participado da etapa anterior. As definições conceituais e operacionais foram apresentadas junto com as características definidoras em avaliação para minimizar possíveis diferenças entre os expertos em termos de compreensão do significado de cada característica (APÊNDICEJ). A pertinência de cada característica definidora ao diagnóstico foi avaliada por meio de escala tipo Likert de 5 pontos. Para estimar diferenças na avaliação da pertinência das características definidoras entre enfermeiros brasileiros e colombianos, utilizou-se o teste de Mann-Whitney. Das 36 características definidoras 22 foram identificadas como principais e 14 como secundárias. Apenas a característica 'exantema' teve pontuação inferior a 0,5 e foi considerada não pertinente. O teste de Mann-Whitney não mostrou diferenças entre as pontuações atribuídas pelos enfermeiros brasileiros e colombianos (APÊNDICE J).

Com base nas características definidoras que permaneceram a partir da avaliação dos expertos, foi criado um conjunto de 58 itens que foi aplicado a uma amostra de 251 cuidadores familiares (125 colombianos e 126 brasileiros) diferentes dos cuidadores que participaram do ensaio clínico, com a finalidade de se obter indicativos de suas propriedades psicométricas mediante a análise Rasch⁽¹⁶⁰⁾. A calibração do conjunto de itens permitiu compor uma escala unidimensional de 20 itens para identificar o diagnóstico na população de cuidadores da Colômbia e de 21 itens para identificar o diagnóstico na população de cuidadores do Brasil. Para cada

uma dessas versões obteve-se um índice de separação e confiabilidade pessoa de 2.61 e 0.87, e de 2.88 e 0,89, para a versão calibrada com a amostra colombiana e brasileira, respectivamente. As opções de resposta para cada item variam de 0 a 2, para uma pontuação global que varia entre 0 e 40 (versão calibrada para a Colômbia – Escala de Tensão do Papel de Cuidador – Colômbia (ETPC-C)) e 0 a 42 (versão calibrada para o Brasil – Escala de Tensão do Papel de Cuidador – Brasil (ETPC-B), em que maiores pontuações indicam maior tensão do papel de cuidador (APÊNDICE K).

As estimativas das propriedades psicométricas das escalas na amostra dos participantes do ensaio clínico foram as seguintes: para as duas versões da escala de tensão do papel de cuidador, ETPC-C e ETPC-B, o sistema de três categorias de resposta foi adequado segundo os critérios propostos por Linacre⁽¹⁶²⁾. As frequências e a distribuição das categorias foram adequadas, a média das observações incrementaram monotonicamente com o valor da categorias, *Infit* e *Oufit* para todas as categorias foram <2 e próximos de 1, e os valores de dificuldade dos *thresholds* também aumentaram monotonicamente indicando que cada categoria é a mais provável para um intervalo específico do *continuum* do construto.

Todos os itens da ETPC-C aplicada no ensaio clínico apresentaram polaridade positiva e ajuste ao modelo. Dois dos 20 itens, o item 14 (*¿Con qué frecuencia se siente deprimido después que asumió el cuidado de familiar?*) e o 19 (*¿Con que frecuencia piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos que acarrea cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?*) apresentaram ligeiro desajuste ao modelo, *Outfit*: 1,34; *Infit*: 1,32 e *Outfit* 1,32, respectivamente. Seguindo as sugestões de Linacre⁽¹⁶³⁾, as medidas de pessoa foram estimadas usando os 20 itens da escala e, em seguida o procedimento foi repetido com 18 itens (removendo os itens 14 e 19). As medidas de pessoa a partir dos dois conjuntos de itens (com 20 e com 18 itens) foram então plotadas. A correlação entre os dois conjuntos de medidas foi muito alta (0,98). Portanto, não há nenhum efeito negativo da inclusão desses dois itens nas medidas das pessoa e devem ser considerados estatisticamente válidos. A ETPC-C no ensaio clínico ficou com os 20 itens. A análise da unidimensionalidade mediante componentes principais dos

resíduos mostrou que o primeiro contraste teve um autovalor de 2,4 e uma correlação desatenuada de 0,72. Não foram observadas correlações residuais altas indicando ausência de dependência local significativa. A separação e confiabilidade de pessoa para medidas não extremas foi de 1,11 e 0,55 e para medidas extremas e não extremas foi de 1,48 e 0,69, respectivamente; sendo que a separação e confiabilidade de item foi de 3,95 e 0,94, e o alpha de Cronbach foi de 0,69.

No caso da ETPC-B aplicada no ensaio clínico, à exceção do item 13 (*Com que frequência sente que seu familiar depende do Sr/Sra?*), todos os itens apresentaram polaridade positiva. O item 13 apresentou importante desajuste ao modelo sendo os valores *Infit*: 1,36 e *Outfit*: 2,83, portanto foi retirado para continuar as análises. Ao retirar esse item, os itens 6 (*Com que frequência sente que tem diminuído a sua participação em atividades que envolvem o contato com outras pessoas, familiares ou amigos por cuidar de seu familiar?*) (*Outfit* 1,31), 15 (*Com que frequência sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de seu familiar?*) (*Infit* 1,31) e 16 (*Com que frequência não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de seu familiar?*) (*Outfit* 1,31) apresentaram ligeiro desajuste ao modelo. As medidas de pessoas foram estimadas usando os 20 itens da escala e, em seguida o procedimento foi repetido com 17 itens (removendo itens 6, 15 e 16). As medidas de pessoa foram plotadas e a correlação entre os dois conjuntos de medidas foi de 0,96; por consequência, esses itens foram retidos e a ETPC-B aplicada no ensaio clínico ficou também com 20 itens. A análise da unidimensionalidade mediante componentes principais dos resíduos evidenciou que o primeiro contraste teve um autovalor de 2,3 e uma correlação desatenuada de 0,71 o que sugere unidimensionalidade da escala. A separação de pessoas e de item foi de 1,68 e 5,73, respectivamente; a confiabilidade de pessoa foi de 0,74; a de item foi de 0,97, e o alpha de Cronbach foi de 0,77.

Para as duas versões da ETPC, Brasil e Colômbia, os valores de separação e confiabilidade foram inferiores aos valores ponderados como aceitáveis (separação >2,0, confiabilidade pessoa >0,8). No entanto, esses valores foram considerados adequados para esta pesquisa porque o desvio padrão das medidas

das pessoas nas duas versões foi pequeno (DP 0,69 e 0,78 para a amostra da Colômbia e o Brasil, respectivamente).

- **Bem-estar do cuidador familiar.** Esse desfecho refere-se ao resultado proposto pela Classificação de Resultado de Enfermagem (NOC)⁽⁵⁴⁾, código 2508, composto por 11 indicadores de resultado. Sua operacionalização envolveu duas fases: validação de conteúdo dos indicadores de resultado (APÊNDICE F) e validação de construto pela análise de Rasch (APÊNDICE G).

A validação de conteúdo foi realizada por 6 expertos brasileiros e 5 colombianos, utilizando-se o modelo adaptado de validação de conteúdo diagnóstico proposto por Fehring⁽¹⁶¹⁾. Todos os indicadores foram considerados principais. A seguir, os indicadores foram operacionalizados em 11 perguntas que foram aplicadas a uma amostra de 251 cuidadores familiares (125 eram colombianos e 126 eram brasileiros), com a finalidade de se obter indicativos de suas propriedades psicométricas mediante a análise Rasch (APÊNDICE G). Importante ressaltar que os cuidadores dessa amostra não participaram do ensaio clínico. A análise de Rasch mostrou unidimensionalidade nas duas versões, espanhol e português. Não obstante, pelos resultados obtidos na análise de Rasch evidenciou-se a necessidade de rever a redação de alguns itens e acrescentar mais itens às escalas. Pelo anterior, para o ensaio clínico foi revista a redação dos itens e acrescentaram-se dois itens para avaliar o suporte social. A escala de resultado Bem-estar do cuidador familiar, nas suas duas versões ((Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar – Colômbia (EBEC-C) e Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar – Brasil (EBEC-B)), ficou composta por 15 itens, em que as respostas são computadas em uma escala tipo Likert, distribuídas de 1 a 5 (1=muito insatisfeito e 5=muito satisfeito).

A seguir as propriedades psicométricas de cada uma das versões das escala aplicadas no ensaio clínico. A análise individual de adequação das categorias de resposta para cada uma das versões (EBEC-C e EBEC-B) mostrou que as frequências e a distribuição das categorias foram adequadas, a média das observações aumentou monotonicamente com o valor da categorias, o *Infit* e *Oufit* para todas as categorias foram menores que 2 e próximos de 1; não obstante, em

ambas escalas observou-se desordem nos *threshold* da categoria 4, sendo que as categorias de resposta 2 e 3 nunca foram as mais prováveis em nenhum intervalo da avaliação para a escala de resultado aplicada na Colômbia (EBEC-C); a categoria de resposta 3 nunca foi a mais provável em nenhum intervalo da avaliação para a escala aplicada no Brasil (EBEC-B) o que sugeriu a necessidade de colapsar as categorias adjacentes. Diante do exposto, foram retomadas as análises da EBEC-Colômbia com o modelo de resposta 11223 e com o modelo de resposta 12234 para a EBEC-Brasil por apresentarem melhores estimativas de separação das pessoas e ajuste dos dados ao modelo.

No caso da EBEC-C (APÊNDICE L), todos os itens apresentaram polaridade positiva e correlações inter-item altas, superiores a 0,38 e 0,69. O item 8 (*¿Cuán satisfecho usted está con la ayuda que recibe para hacer las actividades del día a día?*) extrapolou o valor máximo adotado nesta pesquisa como sendo bom ajuste para a escala de resultado (*infit/outfit* > 1,4). Foi retirado o item 8 da escala por apresentar desajuste, e após essa exclusão o item 7 (*¿Cuán satisfecho usted está con el apoyo que recibe por parte de organizaciones sociales –por ejemplo grupos religiosos, grupos de apoyo, instituciones, etc.?*) passou a ter desajuste (*infit*: 1,54). O conjunto de 13 itens restantes apresentou ajuste ao modelo. Para confirmar se a exclusão dos itens melhorava as medidas das pessoas, foram estimadas as medidas das pessoas usando os 15 itens e, em seguida o procedimento foi repetido removendo os itens 7 e 8. As medidas de pessoa a partir dos dois conjuntos de itens foram então plotadas e a correlação entre os dois conjuntos de medidas foi muito alta em 0,97. Portanto, não há nenhum efeito negativo da inclusão desses dois itens nas medidas das pessoas e devem ser considerados estatisticamente válidos. No entanto, é preciso avaliar a compreensão desses itens em futuras pesquisas. A análise da unidimensionalidade mediante componentes principais dos resíduos mostrou que o primeiro contraste teve um autovalor de 2,4 e uma correlação desatenuada dos itens do primeiro e terceiro contraste de 0,71, o que sugere unidimensionalidade nas escalas. Não foram observadas correlações residuais altas indicando ausência de dependência local significativa. A separação de pessoas e de item foi de 2,02 e 3,44, respectivamente, a confiabilidade de pessoa foi de 0,80, a de item foi de 0,92, e o alpha de Cronbach foi de 0,83.

No caso da escala aplicada no Brasil (EBEC-B; APÊNDICE M) só o item 9 (*Quão satisfeito você está com o apoio recebido de organizações sociais?*) apresentou desajuste ao modelo, *Infit* 1,51 e *Outfit* 1,53, e ao retirar esse item o conjunto de itens apresentou ajuste. Foram plotadas as medidas das pessoas usando o conjunto de 15 itens e as medidas das pessoas usando o conjunto de 14 itens (sem item 9). A correlação foi de 0.98; portanto o item foi mantido na escala. A análise da unidimensionalidade mediante componentes principais dos resíduos mostrou que o primeiro contraste teve um autovalor de 2,3 e uma correlação desatenuada dos itens do primeiro e terceiro contraste de 0,72 o que sugere unidimensionalidade nas escala. Não foram observadas correlações residuais altas indicando ausência de dependência local significativa. A separação de pessoas e de item foi de 2,25 e 3,68, respectivamente, a confiabilidade de pessoa foi de 0,83 e a de item foi de 0,93; o alpha de Cronbach foi de 0.85.

Finalmente, foram avaliadas as propriedades psicométricas das duas versões da EBEC em conjunto. Para tanto, foram usados os dados obtidos dos 208 cuidadores incluídos no ensaio clínico. A análise de adequação das categorias de resposta para cada uma das versões mostrou que as frequências e a distribuição das categorias foram adequadas, a média das observações cresceu monotonicamente com o valor da categorias, o *Infit* e *Oufit* para todas as categorias foram menores que 2 e próximos de 1; não obstante, observou-se desordem nos *threshold* da categoria 4, sendo que a categorias 3 nunca foi a mais provável em nenhum intervalo da avaliação, o que sugeriu a necessidade de colapsar as categorias adjacentes. As análises foram retomadas com o modelo de resposta 11223 por apresentar melhores estimativas de separação das pessoas e ajuste dos dados ao modelo.

Todos os itens apresentaram polaridade positiva e correlações inter-item superiores a 0,38 e 0,61. O item 9 (*Quão satisfeito você esta com o apoio recebido dos profissionais de saúde?*) e 7 (*Quão satisfeito você está com o apoio recebido de organizações sociais?*) extrapolaram o valor máximo adotado nesta pesquisa como sendo bom ajuste para a escala de resultado (*Infit/Outfit*>1.4). Foram retirados os itens 9 e 7 da EBEC por apresentar desajuste; após essa exclusão o item 8 (*Quão*

satisfeito você está com a ajuda que recebe para fazer as atividades do dia a dia) passou a ter desajuste (*Infit*: 1,56 *Outfit* 1,55). O conjunto de 12 itens restantes apresentou ajuste ao modelo (*Infit/Outfit*<1,3). Para confirmar se a exclusão dos itens melhorava as medidas das pessoas foram estimadas as medidas das pessoas usando os 15 itens e, em seguida o procedimento foi repetido removendo os itens 9, 7 e 8. As medidas de pessoa a partir dos dois conjuntos de itens foram então plotadas. A correlação entre os dois conjuntos de medidas foi muito alta (0.96), motivo pelo qual esses itens foram mantidos.

A análise da unidimensionalidade mediante componentes principais dos resíduos mostrou que o primeiro contraste teve um autovalor de 2,3 e uma correlação desatenuada dos itens do primeiro e terceiro contraste de 0,71 o que sustenta a hipótese de unidimensionalidade da EBEC. Não foram observadas correlações residuais altas indicando ausência de dependência local significativa.

7.1.5.3 Desfecho secundário

- **Qualidade de vida.** Esse desfecho foi operacionalizado pelo WHOQol-bref, instrumento de avaliação de qualidade de vida constituído por 26 questões, sendo duas questões gerais relativas à percepção geral de qualidade de vida e à percepção geral de saúde. As questões estão organizadas em escalas de resposta tipo Likert, com cinco opções de resposta que variam de 1 a 5. O WHOQol-Bref está organizado em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (ANEXO 6).

7.1.6 Tamanho da amostra

Para cada estudo (Colômbia/Brasil) a amostra foi calculada tendo em conta os seguintes parâmetros: a diferença de 0,6 lógito no resultado entre o grupo de intervenção e o grupo controle, um poder do teste de 80%, erro alfa de 0,05, desvio-padrão dos escores de resultado de 1 lógito e razão intervenção/controle de 1:1.

Com esses parâmetros obteve-se tamanho de 44 cuidadores por grupo. Levando em consideração possível perda de até 20%, o tamanho foi ajustado para 52 cuidadores por grupo, sendo 52 para o grupo de intervenção e 52 no grupo controle, totalizando 104 cuidadores para o estudo na cidade de Bucaramanga (Colômbia) e 104 cuidadores para o estudo na cidade de São Paulo (Brasil).

7.1.7 Aleatorização

Devido ao número relativamente pequeno de cuidadores a serem incluídos em cada país (Colômbia/Brasil), optou-se por uma randomização por blocos⁽¹³⁹⁾, buscando garantir que fatores que possam influenciar os resultados, além da intervenção, sejam igualmente distribuídos entre os grupos. O esquema de randomização, em blocos de tamanho 4,6 na proporção 1:1, foi reproduzido utilizando-se o software *Sealed Envelope Ltd*, 2014⁽¹⁶⁴⁾. Quem gerou a lista de randomização foi uma pessoa não envolvida no estudo. Os cuidadores foram alocados pelo responsável pelo recrutamento imediatamente após ter coletado as informações de linha de base. Para dissimular a alocação, no estudo na Colômbia foram usados envelopes lacrados, opacos numerados em sequência. No caso do estudo no Brasil, os recrutadores dispuseram de uma lista na sequência da aleatorização onde cada um dos atributos controle/intervenção encontrava-se coberto por um papel opaco que era retirado no momento de alocar o cuidador.

7.1.8 Mascaramento.

Devido à natureza da intervenção objeto de comparação neste estudo, os cuidadores familiares não foram mascarados. No entanto, as enfermeiras responsáveis pela execução das sessões de intervenção não participaram das avaliações dos grupos. Os examinadores responsáveis pela segunda e terceira avaliações foram diferentes daqueles que realizaram a avaliação inicial e a alocação dos cuidadores. Os examinadores da segunda e terceira avaliações também não participaram das sessões de intervenção e não tiveram conhecimento da alocação

dos cuidadores nos grupos de estudo. Para evitar o conhecimento da designação dos grupos pelo examinador, ele foi instruído a não perguntar sobre o assunto aos participantes. Os participantes também foram orientados a não comentar se receberam contatos telefônicos de enfermeira no período anterior às avaliações.

7.1.9 Protocolo de coleta de dados

Após a identificação dos cuidadores, uma enfermeira coletadora apresentou a cada cuidador familiar o objetivo da pesquisa, sua justificativa e finalidade, obtendo a assinatura do TCLE (APÊNDICE N) daqueles que concordaram em participar. Também foi informado aos participantes a autonomia que eles tinham para participar e se retirar do estudo conforme desejassem.

Aos elegíveis que assinaram o TCLE, o coletador verificou se atendiam todos os critérios de inclusão. Os elegíveis que atenderam aos critérios foram avaliados quanto a presença de dificuldades de fala e audição. Seguidamente, mediante entrevista, foram coletados os dados sociodemográficos e os correspondentes à avaliação do Bem-estar do cuidador familiar, suporte social (escala MOS) e qualidade de vida. Ao finalizar a avaliação inicial o coletador randomizou o cuidador nos grupos de estudo. Os cuidadores que foram alocados no grupo intervenção receberam o Manual do Cuidador ao final da entrevista.

Os dados coletados na avaliação inicial foram os de linha de base da amostra do estudo.

Os cuidadores familiares que concluíram as 5 sessões de intervenção foram avaliados por um outro enfermeiro (examinador) diferente daquele que realizou a avaliação inicial. A segunda e a terceira avaliação foram feitas 1 semana e cinco semanas, respectivamente, depois da última sessão de intervenção para o grupo de intervenção. No caso do grupo controle a segunda e a terceira avaliação foram feitas 6 e 9 semanas depois da avaliação inicial.

Foram consideradas perdas do grupo de intervenção aqueles cuidadores familiares que com os que não foi possível o contato telefônico por número errado, ou porque nunca atenderam nenhuma ligação no período de 20 dias para agendamento da primeira sessão; os desistentes, aqueles que cancelaram até 5 agendamentos contínuos a partir da primeira sessão de intervenção, ou aqueles que em qualquer dos contatos telefônicos, seja para intervenção ou avaliação de seguimento, manifestaram desejo de se retirar da pesquisa. Os cuidadores familiares que após receberem pelo menos uma sessão de intervenção não atenderam nenhuma outra ligação das enfermeiras interventoras em 15 tentativas de contato no período de 20 dias para realização da sessão seguinte de intervenção foram procurados para avaliação de desfecho.

No caso dos cuidadores que fizeram parte do grupo controle, foram considerados perdas aqueles cuidadores familiares com os que não foi possível o contato telefônico (número errado, não atendimento ligações em diferentes tentativas no período de até 20 dias, ou depois do cancelamento de 7 agendamentos para avaliação), ou porque em qualquer dos contatos telefônicos manifestaram desejo de se retirar da pesquisa.

Para ambos grupos também foram consideradas perdas aqueles cuidadores que, em qualquer contato telefônico de intervenção ou seguimento, expressaram que deixaram de cuidar de seu familiar porque o cuidado foi assumido por outra pessoa ou por morte do receptor de cuidados.

7.1.10 Tratamento estatístico

Para o processamento e qualidade dos dados foram construídos dois bancos de dados independentes em Epi data⁽¹²⁸⁾. A análise foi realizada com auxílio do software *Winsteps* versão 3.91.0⁽¹⁶⁵⁾; e o software *R* ⁽¹⁶⁶⁾.

As informações sociodemográficas do cuidador, do receptor de cuidados, assim como as informações relacionadas ao cuidado, foram analisadas por meio de estatísticas descritivas.

Para cada desfecho (Tensão do Papel de Cuidador, Bem-estar do Cuidador Familiar e Qualidade de Vida,) ajustaram-se modelos para medidas repetidas estimados por equações de estimação generalizada (EEG) considerando interação entre tempo e grupo⁽¹⁶⁷⁾. Foi escolhido o modelo marginal para ajuste dos dados devido à baixa adesão dos cuidadores ao estudo. Modelos marginais estimam as médias independentes em cada tempo e a matriz de correlação com todos os dados disponíveis.

Destaca-se que para o Bem-estar do Cuidador Familiar e para a Tensão do Papel de Cuidador foram comparadas as médias das medidas Rasch em lógitos e o escore Rasch derivados das respostas às versões da ETPC e da EBEC, respectivamente. Adotou-se o nível descritivo de $p \leq 0,05$ como significante.

A seguir, descreve-se o procedimento realizado para a obtenção das medidas Rasch em lógitos e o escore Rasch. Primeiro foi avaliado o ajuste das escalas ao modelo usando as pontuações obtidas na primeira avaliação para verificar a confiabilidade e reprodutibilidade dos instrumentos na população de estudo. Na sequência, foram realizadas as análises por grupos (controle e intervenção). Dado que as versões da ETPC diferem em alguns itens, as medidas de dificuldade de 5 itens comuns às duas versões, ETPC-C e ETPC-B, foram ancoradas para equalizá-las. Seguidamente, para cada versão foram calculadas por grupo (controle/intervenção) as medidas das pessoas na primeira avaliação. Depois foram calculadas as medidas das pessoas na segunda avaliação para cada grupo (controle/intervenção) ancoradas às medidas dos itens na avaliação inicial. Finalmente, foram calculadas as medidas das pessoas na terceira avaliação para cada grupo (controle/intervenção) ancoradas às medidas dos itens na avaliação inicial.

No caso da EBEC, por serem os mesmos itens na versão em espanhol e português, as medidas Rasch foram obtidas por grupo (intervenção e controle) usando o conjunto de dados dos dois países. Foi seguido o mesmo procedimento descrito anteriormente para a ETPC.

7.1.11 Aspectos éticos

Por envolver seres humanos na Colômbia e no Brasil, o estudo atendeu à Resolução Nº 8430/93 do Ministério de Saúde da República de Colômbia e a Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, respectivamente. Após aprovação da pesquisa CEP da escola de enfermagem (Parecer nº 435.429) (ANEXO 1), o estudo foi submetido na Colômbia à apreciação do Comité de Ética en Investigación Científica de la Universidad Industrial de Santander (CEINCI-UIS, Código nº 7083) (ANEXO 2). No caso do estudo desenvolvido no Brasil, foi submetido também ao CEP do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo sob o Processo (Parecer nº 547.201) (ANEXO 3) e ao CEP do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Parecer nº 776.413) (ANEXO 7).

Todos os cuidadores familiares participantes da pesquisa foram informados quanto ao objetivos e o direito de recusar a participar em qualquer fase de sua execução, bem como da garantia de não sofrer qualquer ônus ou gratificação pela participação ou não dos estudo, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi assinado em duas vias, ficando uma via com o pesquisador e a outra com o cuidador familiar entrevistado (APÊNDICE N).

O estudo foi inscrito na Plataforma Virtual Registros Brasileiros de Ensaios Clínicos (ReBEC), número de registro: Número do UTN: U1111-1158-6171, RBR-8bvqz2.

7.1.12 Estratégias de controle de possíveis vieses no presente estudo

Quadro 2. Estratégias de controle de possíveis vieses no presente estudo

Tipo de viés	Estratégia
Viés de seleção: Diferenças sistemáticas entre características basais dos grupos que são comparados.	Randomização. Dissimulação alocação Alocação aleatória por blocos. Análise por intenção de tratamento.
Viés de aferição/ mensuração ou informação: Diferenças sistemáticas entre os grupos de comparação na maneira como os desfechos são medidos.	Cegamento. Supervisão, padronização e treinamento de avaliadores.
Viés de realização: Diferenças sistemáticas entre os grupos quanto ao atendimento prestado, ou exposição a outros fatores diferentes da intervenção de interesse.	Cegamento, supervisão, padronização e treinamento dos interventores.
Viés de confusão: Erro sistemático que ocorre quando os resultados de uma associação entre dois fatores, causa-efeito, podem ser imputados, total ou parcialmente, a um terceiro fator não levado em consideração, variável de confusão ou interveniente.	Randomização.

Fonte: Lazcano-Ponce E, Salazar-Martínez E, Gutiérrez-Castrellón P, Angeles-Llerenas A, Hernández-Garduño A, Viramontes JL. Ensayos clínicos aleatorizados: variantes, métodos de aleatorización, análisis, consideraciones éticas y regulación. Salud Publica Mex 2004; 46(6):559-84
Higgins JPT, Green S (editors). Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 The Cochrane Collaboration, 2011.p 206

8 RESULTADOS

Na Colômbia, 166 pessoas foram avaliadas para elegibilidade. Destas, 37 não preencheram totalmente os critérios de inclusão e 25 recusaram participar, 104 cuidadores foram randomizados para o grupo controle ou grupo intervenção. Do total de cuidadores randomizados, apenas 20 cuidadores completaram as 5 sessões de intervenção representando 38% dos cuidadores randomizados para o grupo intervenção. A taxa de retenção total dos cuidadores no estudo foi de 63,4% (38% no grupo intervenção e 83% no grupo controle) no primeiro seguimento, e de 48% (29% no grupo intervenção e 67,3% no grupo controle) ao final do segundo seguimento.

No caso do Brasil, 321 pessoas foram avaliadas para elegibilidade. Destas, 140 não preencheram totalmente os critérios de inclusão, 77 recusaram participar e 104 cuidadores foram randomizados para o grupo controle ou grupo intervenção. Do total de cuidadores randomizados, apenas 22 cuidadores completaram as 5 sessões de intervenção representando 42% dos cuidadores randomizados para o grupo da intervenção. A taxa de retenção total dos cuidadores no estudo foi de 52,8% (33% no grupo intervenção e 73% no grupo controle) no primeiro seguimento, e de 46,2% (25% no grupo intervenção e 67,3% no grupo controle) ao final do segundo seguimento.

Dado que o elevado número de perdas resultou em um número pequeno de cuidadores a analisar em cada país (Colômbia/Brasil), e diante da possível perda de poder para obter diferenças estatisticamente significativas, optou-se por fazer a análise agregando as duas amostras, segundo a alocação dos cuidadores no estudo original.

A Figura 4 mostra o fluxograma do estudo, seguindo as normas do CONSORT⁽¹⁵⁵⁾. Um total de 487 pessoas foram avaliadas para elegibilidade, sendo que 102 pessoas recusaram participar e 177 não atendiam a todos os critérios de inclusão.

A amostra final foi composta por 121 cuidadores no primeiro seguimento e 98 cuidadores familiares no segundo seguimento. As perdas foram maiores no grupo de intervenção (69,1%), quando comparado ao controle (28,8%) e essa diferença teve significância estatística ($p < 0,001$). As principais razões de perda ao longo do estudo foram: desistência do cuidador por falta de tempo ou interesse, não atendimento das ligações e morte do receptor de cuidados.

Foram comparadas as variáveis sociodemográficas e de saúde dos participantes que não completaram a pesquisa (incluídos aqueles que deixaram de cuidar de seu familiar porque outra pessoa assumiu o cuidado ou por morte do receptor de cuidados) com aqueles que completaram o estudo. Somente a variável sexo apresentou associação significativa com a permanência no estudo ($p = 0.03$), sendo que a porcentagem de homens e mulheres entre os que não completaram o estudo foi de 9,1% e 90,9%, respectivamente, comparado com 20,4% de participantes do sexo masculino e 79,6% do sexo feminino que completaram o estudo. O apoio social medido com a escala MOS, assim como as médias dos escores na linha de base do diagnóstico tensão do papel de cuidador (ETPC), e do resultado de bem-estar do cuidador (EBEC) não apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores que foram perdidos e aqueles que completaram o estudo.

Figura 4. Representação esquemática do recrutamento, alocação e seguimento dos cuidadores

Caracterização dos cuidadores familiares, do cuidado oferecido pelo cuidador e do receptor de cuidados

As Tabelas 1, 2 e 3 apresentam as características relacionados a variáveis sociodemográficas e de saúde do cuidador, do cuidado oferecido pelo cuidador e do receptor de cuidados, nos grupos de estudo na linha de base, não sendo apresentadas as diferenças estatísticas entre as características dos grupos de estudo conforme a recomendação do CONSORT Group⁽¹⁵⁵⁾ acerca deste tópico. Nela se encontra que os ensaios clínicos têm por objetivo comparar os grupos de participantes apenas no que diz respeito à intervenção ou tratamento. Embora a aleatorização adequada evite possíveis vieses de seleção, ela não garante a homogeneidade entre grupos no início do estudo. Eventuais diferenças nestas características são, no entanto, o resultado do acaso, não constituindo um viés⁽¹⁶⁸⁾. Assim, os grupos de estudo devem ser comparados na linha de base para as características clínico-demográficas importantes para que os leitores possam avaliar o quão semelhantes estas eram. Apesar de terem sido seguidos os pressupostos anteriormente apresentados, foi identificado um maior número de cuidadores com situação profissional “Lar” no grupo intervenção quando comparado ao grupo controle.

Tabela 1. Características sociodemográficas e de saúde na linha de base dos cuidadores segundo grupos de estudo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Variáveis	Controle (n=104)	Intervenção (n=104)	Total (n=208)
Nacionalidade			
Colombiana	52 (50%)	52 (50%)	104(50%)
Brasileira	52 (50%)	52 (50%)	104 (50%)
Idade⁺	47,8 (13,9)	47,5 (13,4)	47,6 (13,6)
Sexo			
Masculino	20 (19,2%)	10 (9,6%)	30 (14,4%)
Feminino	84(80,8%)	94(90,4%)	178 (85,6%)
Parentesco			
Cunhada	1(1%)	1(1%)	2(1%)
Neto	2(1,9%)	2 (1,9%)	4(1,9%)
Amigo	2 (1,9%)	5 (4,8%)	7(3,4%)
Nora	5(4,8%)	3 (2,9%)	8(3,8%)
Sobrinho	4(3,8%)	4(3,8%)	8(3,8%)
Mae	7(6,7%)	4(3,8%)	11 (5,3%)
Irma(o)	9(8,7%)	5(4,8%)	14 (6,7%)
Esposa	20 (19,2%)	26(25%)	46 (22,1%)
Filha(o)	54(51,9%)	54(51,9%)	108 (51,9%)
Situação conjugal			
Viúva (o)	6(5,8%)	3 (2,9%)	9 (4,3%)
Separada (o)	10(9,6%)	8 (7,7%)	18 (8,7%)
Solteiro (o)	25(24%)	22 (21,2%)	47 (22,6%)
Casada (o)	63(60,6%)	71 (68,3%)	134 (64,4%)
Escolaridade⁺⁺	11 [6 - 13]	11 [5 - 12]	11 [5 - 13]
Situação profissional			
Aposentada	16 (15,4%)	7(6,7%)	23 (11,1%)
Desempregada	15(14,4%)	13(12,5%)	28(13,5%)
Autônoma	17(16,3%)	15(14,4%)	32(15,4%)
Empregada	21(20,2%)	11(10,6%)	32(15,4%)
Lar	35(33,7%)	58(55,8%)	93 (44,7%)
Número horas trabalho remunerado			
≤4 h	6(16,2%)	6(26,1%)	12(20%)
5-8 h	19(51,4%)	10(43,5%)	29 (48,3%)
9-12h	11(29,7%)	3(13%)	14(23,3%)
>12 h	1 (2,7%)	4(17,4%)	5 (8,3%)
Renda mensal			
<1/2 SLM	9 (16,1%)	18(41,9%)	27 (27,3%)
1/2-1 SLM	18 (32,1%)	13 (30,2%)	31 (31,3%)
1-2 SLM	12 (21,4%)	5 (11,6%)	17 (17,2%)
2-4 SLM	9 (16,1%)	4(9,3%)	13(13,1%)
> 4 SLM	8 (14,3%)	3 (7%)	11(11,1%)

(continua)

(continuação)

Variáveis	Controle (n=104)	Intervenção (n=104)	Total (n=208)
Cuidador Possui doença	43 (41,3%)	34(32,7%)	77 (37%)
Artrose	-	1 (1%)	1 (0,5%)
Artrites	2 (1,9%)	-	2 (1%)
AVC	2(1,9%)	-	2 (1%)
Câncer	1 (1%)	3(2,9%)	4 (1,9%)
Depressão	4 (3,8%)	6(5,8%)	10 (4,8%)
DEPOC	9 (8,7%)	4 (3,8%)	13 (6,2%)
Diabetes	9 (8,7%)	6 (5,8%)	15(7,2%)
Outras	12(11,5%)	5 (4,8%)	17 (8,2%)
Hipertensão	18 (17,3%)	12(11,5%)	30 (14,4%)
Índice global⁺ suporte social	65,7 (17,8)	61,9(20,8)	63,8(19,5)

⁺ Média (Desvio-padrão)

⁺⁺ Mediana [1º e 3º quartis]

(conclusão)

Tabela 2. Características relacionadas ao cuidado na linha de base segundo grupos de estudo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Variáveis	Controle (n=104)	Intervenção (n=104)	Total (n=208)
Convive com o receptor de cuidados	75 (72,1%)	77(74%)	152 (73,1%)
Tempo como cuidador (meses)⁺⁺	36 [8 - 78]	42 [11 - 84]	36 [9 - 84]
Horas cuidado (dia)⁺⁺	12 [6 - 24]	12 [10 - 24]	12 [6 - 24]
Motivação para cuidar			
Solicitação do receptor de cuidados	2 (1,9%)	1 (1%)	3 (1,4%)
Outra	3 (2,9%)	2 (1,9%)	5 (2,4%)
Decisão familiar	15 (14,4%)	17 (16,3%)	32 (15,4%)
Falta de alternativas	29 (27,9%)	33 (31,7%)	62 (29,8%)
Iniciativa própria	55 (52,9%)	51 (49%)	106 (51%)
Recebe ajuda para cuidar	57 (54,8%)	51 (49%)	108 (51,9%)
Auxiliar de enfermagem	1(1,8%)	1 (2%)	2 (1,9%)
Cuidador pago	4 (7,1%)	2 (3,9%)	6 (5,6%)
Familiar	49 (87,5%)	46 (90,2%)	95 (88,8%)
Recebe orientação para cuidar	46 (44,2%)	30 (28,8%)	76 (36,5%)
Amigos	1 (1%)	- (-)	1 (0,5%)
Profissional de saúde	69 (66,3%)	58 (55,8%)	127(61,1%)

⁺⁺ Mediana [1º e 3º quartis]

Tabela 3. Características sociodemográficas e de saúde do receptor de cuidados na linha de base, segundo os grupos de estudo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Variáveis	Controle (n=104)	Intervenção (n=104)	Total (n=208)
Idade⁺⁺	70 [55,5 - 79,2]	71 [54,8 – 79,0]	71 [54,8 – 79,0]
Sexo			
Masculino	40(38,5%)	41(39,4%)	81(38,9%)
Feminino	64(61,5%)	63(60,6%)	127(61,1%)
Depende economicamente do cuidador			
Sim	49 (47,1%)	43(41,3%)	92 (44,2%)
Doenças diagnosticadas			
DPOC	1(1%)	-	1 (0,5%)
Artrite reumatoide	2(1,9%)	1 (1%)	3 (1,4%)
Artrose	2(1,9%)	3 (2,9%)	5 (2,4%)
Depressão	1(1%)	5 (4,8%)	6 (2,9%)
Epilepsia	5 (4,8%)	1(1%)	6 (2,9%)
Esquizofrenia	4(3,8%)	2(1,9%)	6 (2,9%)
Parkinson	5 (4,8%)	3 (2,9%)	8 (3,8%)
ICC	5 (4,8%)	3 (2,9%)	8 (3,8%)
IRC	7 (6,7%)	5 (4,8%)	12(5,8%)
Diabetes	7 (6,7%)	11(10,6%)	18 (8,7%)
Alzheimer	10(9,6%)	17(16,3%)	27 (13%)
AVE	11 (10,6%)	17 (16,3%)	28 (13,5%)
Hipertensão	17 (16,3%)	19 (18,3%)	36 (17,3%)
Câncer	56 (53,8%)	56(53,8%)	112 (53,8%)
Grau dependência (Barthel)			
Leve	12 (11,5%)	9/(8,7%)	21(10,1%)
Moderada	42(40,4%)	34(32,7%)	76(36,5%)
Grave	33(31,7%)	32(30,8%)	65(31,2%)
Total	17(16,3%)	29 (27,9%)	46(22,1%)

⁺⁺ Mediana [1º e 3º quartis]

Desfechos primários: Diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador e resultado de enfermagem bem-estar do cuidador familiar

As Tabela 4 e 5 apresentam os resultados relacionados com as variáveis desfecho longo do seguimento. Nestas estão dispostas as médias dos escores Rasch e das medidas Rasch em lógitos das variáveis desfecho na avaliação inicial, e das avaliações de seguimento; bem como os valores de p para o modelo de medidas repetidas por estimação de equações generalizadas (EEG). Ao nível de significância de 5% o desfecho tensão no papel de cuidador em lógitos e escore Rasch apresentou efeito no tempo independente dos grupos sendo que a interação grupo*avaliação não foi estatisticamente significativa. Em outros termos, a intensidade da tensão no papel de cuidador diminuiu ao longo do tempo no grupo intervenção e também no grupo controle sem diferenças estatísticas na evolução entre os dois grupos (Tabela 4).

Tabela 4. Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Tensão do Papel do Cuidador em lógitos e escores RASCH segundo grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Tempo		Controle (n=104)	Intervenção (n=104)	ANOVA para GEE	
				Fator	Valor p
Lógitos	Basal	-0,14 ± 0,73 (n=104)	-0,34 ± 0,87 (n=104)	Tempo	<0,01
	1º seg.	-0,60 ± 1,22 (n=84)	-0,87 ± 1,39 (n=37)	Grupo	0,06
	2º seg.	-0,75 ± 1,40 (n=70)	-1,16 ± 1,31 (n=28)	T:G	0,69
Escore	Basal	19,2 ± 5,6 (n=104)	19,3 ± 5,6 (n=104)	Tempo	<0,01
	1º seg.	16,1 ± 8,0 (n=84)	14,0 ± 8,0 (n=37)	Grupo	0,41
	2º seg.	15,4 ± 8,1 (n=70)	12,5 ± 7,3 (n=28)	T:G	0,09

Como observado na Tabela 5 a ANOVA para modelo GEE revelou interações significativas entre grupos e tempo para o escore final da Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar, indicando que os grupos demonstraram comportamentos diferentes ao longo do tempo.

Tabela 5. Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar em lógitos e escores RASCH segundo grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Tempo		Controle (n=104)	Intervenção (n=104)	ANOVA para GEE	
				Fator	p
Lógitos	Basal	0,25 ± 1,07 (n=104)	-0,01 ± 0,88 (n=104)	Tempo	0,67
	1º seg.	0,18 ± 0,94 (n=84)	0,25 ± 0,77 (n=37)	Grupo	0,16
	2º seg.	0,20 ± 1,09 (n=70)	0,15 ± 0,6 (n=28)	T:G	0,04
Escore	Basal	39,1 ± 7,5 (n=104)	37,2 ± 6,6 (n=104)	Tempo	0,54
	1º seg.	38,5 ± 7 (n=84)	39,7 ± 6,3 (n=37)	Grupo	0,24
	2º seg.	38,6 ± 7,5 (n=70)	38,9 ± 5 (n=28)	T:G	0,01

A Tabela 6 e 7 apresentam os coeficientes do modelo para os escores em lógitos e escores Rasch de bem-estar do cuidador (EBEC), respectivamente. Nota-se que na avaliação inicial o grupo intervenção apresentou uma média ligeiramente inferior e no 1º seguimento o aumento foi de 0,36 unidades para os escores em lógitos (Tabela 6) e 3,3 unidades para os escores Rasch (Tabela 7). Esse efeito, porém, pode ser explicado pelo fenômeno de regressão à média. Sustenta essa interpretação o fato de que a diferença das médias em lógitos e escores Rasch entre os grupos no primeiro seguimento, segundo o teste *t-student*, teve valor de $p=0,68$ e $p=0,36$, respectivamente.

Tabela 6. Coeficientes estimados do modelo para o escore em lógitos de bem-estar do cuidador segundo tempo interagindo com grupo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Coeficiente	Estimativa	Erro padrão	Wald	Valor p
Intercepto	0,25	0,10	5,89	0,02
Tempo (1ºseg,)	-0,06	0,09	0,46	0,49
Tempo (2ºseg,)	-0,01	0,10	0,01	0,91
Grupo (Intervenção)	-0,26	0,14	3,78	0,05
Tempo(1ºs:Intervenção)	0,36	0,14	6,47	0,01
Tempo(2ºs:Intervenção)	0,15	0,14	1,09	0,29
ρ	0,69	0,05		

Tabela 7. Coeficientes estimados do modelo para o escore Rasch de bem-estar do cuidador segundo tempo interagindo com grupo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Coeficiente	Estimativa	Erro padrão	Wald	Valor p
Intercepto	39,13	0,74	2828,58	<0,01
Tempo (1ºseg.)	-0,55	0,67	0,67	0,41
Tempo (2ºseg.)	-0,24	0,73	0,11	0,74
Grupo (Intervenção)	-1,96	0,98	4,03	0,05
Tempo(1ºs:Intervenção)	3,34	1,10	9,23	0,01
Tempo(2ºs:Intervenção)	1,70	1,08	2,49	0,12
ρ	0,68	0,05		

Os Gráficos 1 e 2 mostram a distribuição dos escores de tensão do papel de cuidador e de bem-estar do cuidador familiar, respectivamente, por meio de *boxplots* para cada grupo e tempo.

Gráfico 1. Boxplot do escore Rasch de tensão do papel do cuidador por grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Gráfico 2. Boxplot do escore Rasch de bem-estar do cuidador familiar por grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Com a análise de sensibilidade ajustaram-se os mesmos modelos apenas para os indivíduos com dados completos. Os resultados foram muito similares aos apresentados previamente (Tabela 8 e 9).

Tabela 8. Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Tensão do Papel do Cuidador em lógitos e escores RASCH segundo grupo e tempo (incluídos apenas participantes com dados completos). Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

		Controle (n=70)	Intervenção (n=28)	ANOVA para GEE	
Tempo				Fator	Valor p
Lógitos	Basal	-0,16 ± 0,77	-0,37 ± 1,14	Tempo	<0,01
	1º seg.	-0,55 ± 1,24	-0,81 ± 1,42	Grupo	0,22
	2º seg.	-0,75 ± 1,4	-1,16 ± 1,31	T:G	0,70
Escore	Basal	18,9 ± 5,7	18,7 ± 6,4	Tempo	<0,01
	1º seg.	16,4 ± 8,3	14 ± 8,4	Grupo	0,20
	2º seg.	15,4 ± 8,1	12,5 ± 7,3	T:G	0,19

Tabela 9. Estatísticas descritivas dos escores na Escala de Bem-estar do Cuidador Familiar em lógitos e escores RASCH, (incluídos apenas participantes com dados completos). Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

	Tempo	Controle (n=70)	Intervenção (n=20)	ANOVA para GEE	
				Fator	Valor p
Lógitos	Basal	0,21 ± 1,12	0,01 ± 0,86	Tempo	0,90
	1º seg.	0,14 ± 0,98	0,32 ± 0,78	Grupo	0,89
	2º seg.	0,2 ± 1,09	0,15 ± 0,6	T:G	0,06
Escore	Basal	38,9 ± 7,8	37,5 ± 6,2	Tempo	0,86
	1º seg.	38,2 ± 7,2	40,3 ± 6,3	Grupo	0,79
	2º seg.	38,6 ± 7,5	38,9 ± 5	T:G	0,02

Desfechos secundários

A Tabela 10 apresenta a média e o desvio padrão estimado para cada Grupo e Tempo. Apresentam-se também os níveis descritivos (valores de p) para o modelo para medidas repetidas por estimação de equações generalizadas (EEG). Testou-se efeito dos domínios no Tempo, por Grupo e de interação entre Tempo e Grupo, que em outras palavras testa se o efeito no Tempo difere entre os Grupos.

Ao nível de significância de 5%, apenas o Domínio de Meio-Ambiente apresentou efeito no Tempo, independente dos Grupos.

Tabela 10. Médias e desvios padrão para os domínios do WHOQol-bref por grupo e tempo. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Domínio	Tempo	Controle (n=104)	Intervenção (n=104)	ANOVA para GEE	
				Fator	Valor p
Físico	Basal	59,4 ± 16,3 (n=104)	59,8 ± 15,5 (n=104)	Tempo	0,49
	1º seg.	59,9 ± 16,9 (n=84)	63,2 ± 15,1 (n=37)	Grupo	0,38
	2º seg.	60,3 ± 16,9 (n=70)	63,1 ± 16,5 (n=28)	T:G	0,16
Psicológico	Basal	59,9 ± 15 (n=104)	57,5 ± 17,4 (n=104)	Tempo	0,22
	1º seg.	58,6 ± 18,1 (n=84)	57,4 ± 17,4 (n=37)	Grupo	0,43
	2º seg.	59,8 ± 17,5 (n=70)	62,2 ± 16,9 (n=28)	T:G	0,44
Relações Sociais	Basal	55 ± 19,2 (n=104)	52,5 ± 21,6 (n=104)	Tempo	0,94
	1º seg.	54,5 ± 20,8 (n=84)	50 ± 20,6 (n=37)	Grupo	0,45
	2º seg.	54,8 ± 18,4 (n=70)	53 ± 21,7 (n=28)	T:G	0,67
Meio-ambiente	Basal	51,6 ± 13,9 (n=104)	47,6 ± 14,7 (n=103)	Tempo	0,02
	1º seg.	54,4 ± 14,9 (n=84)	50,3 ± 16,6 (n=37)	Grupo	0,06
	2º seg.	55 ± 16,5 (n=70)	51,6 ± 14,6 (n=28)	T:G	0,74
Questão 1 Qualidade de vida	Basal	59,4 ± 23,2 (n=104)	59,4 ± 23,7 (n=104)	Tempo	0,34
	1º seg.	57,4 ± 21,5 (n=84)	58,1 ± 22,1 (n=37)	Grupo	0,88
	2º seg.	61,1 ± 20,7 (n=70)	59,8 ± 24,9 (n=28)	T:G	0,93
Questão 2 Satisfação saúde	Basal	53,8 ± 27,6 (n=104)	48,3 ± 24,5 (n=104)	Tempo	0,58
	1º seg.	50,9 ± 28,4 (n=84)	49,3 ± 22,4 (n=37)	Grupo	0,12
	2º seg.	51,8 ± 29 (n=70)	48,2 ± 21,4 (n=28)	T:G	0,81

Características intervenções

Ao examinar as intervenções realizadas, a duração média das ligações foi de 30 minutos (DP = 14 min), com valores mínimo e máximo de 12 e 100 minutos respectivamente. A média do número de dias entre duas sessões de intervenção foi de 12 dias (DP = 11 dias), com um mínimo de 5 dias e máximo de 84 dias entre as sessões.

No primeiro encontro telefônico os cuidadores familiares foram instruídos sobre como preencher o “Diário de atividades do cuidador”. Nele deviam levar um registro da prática do aprendido durante cada uma das sessões de intervenção assim como desenvolver algumas atividades sobre os temas abordados nas sessões. No começo da segunda sessão de intervenção foi avaliada o preenchimento do diário no relacionado com a primeira sessão, na terceira sessão foi avaliada o

preenchimento do relacionado com a segunda sessão, e assim sucessivamente até a quinta sessão de intervenção. O preenchimento do relacionado com a quinta sessão de intervenção não foi avaliado.

Como observado na Tabela 11 a maioria dos cuidadores que completaram as 5 sessões de intervenção referiram não ter preenchido o “Diário de atividades do cuidador” no período de tempo anterior à sessão de intervenção. Esses relatos foram, portanto, obtidos da segunda à quinta sessão. Não obstante, entre os que referiram não ter preenchido “Nada” no diário de atividades, 22%, 32%, 19% e 10% referiram ter praticado pelo menos uma vez por semana os exercícios propostos no diário sobre a sessão 1, 2, 3 e 4, respectivamente.

Tabela 11. Frequência preenchimento diário de atividades do cuidador familiar. Bucaramanga, São Paulo 2014-2015

Preenchimento diário do cuidador familiar				
Frequência	2ª Sessão (n=42)	3ª Sessão (n=42)	4ª Sessão (n=42)	5ª Sessão (n=42)
Nada	27 (64%)	22 (52%)	26 (62%)	30 (71%)
Um pouco (1-2 vezes por semana)	10 (24%)	10 (24%)	4 (10%)	5 (12%)
Moderadamente (3 vezes por semanas)	3 (7%)	7 (17%)	10 (24%)	4 (10%)
Muito (4-5 vezes por semana)	2 (5%)	2 (5%)	2 (5%)	2 (5%)
Completamente (> 6 vezes por semana)		1 (2%)		1 (2%)
Prática sem registro				
Sim	6 (22%)	7 (32%)	5 (19%)	3 (10%)

9 DISCUSSÃO

9 DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi determinar a efetividade de um programa de intervenção aplicado por telefone para cuidadores familiares com Tensão do Papel de Cuidador, na cidade de Bucaramanga (Colômbia) e São Paulo (Brasil). No conhecimento dos autores este estudo é o primeiro desenvolvido em América do Sul que testa a efetividade de uma intervenção estruturada, com uso da linguagem padronizada NANDA, NIC, e NOC, sustentada no modelo de adaptação de Roy, aplicada por telefone, para cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas de nacionalidades Colombiana e Brasileira. O modelo de adaptação de Roy permitiu delinear uma teoria explanatória do impacto do cuidado na adaptação do cuidador familiar e do efeito de um programa de intervenção na adaptação do cuidador familiar com tensão do papel de cuidador, desde uma perspectiva holística de enfermagem.

9.1 Acesso ao cuidadores familiares

A pesar do tamanho da amostra ser razoável (104 cuidadores para cada um dos estudos Colômbia/Brasil), o recrutamento dos cuidadores foi um grande desafio, principalmente no estudo desenvolvido na cidade de São Paulo. Como evidenciado nos métodos, na cidade de São Paulo foi necessário incluir vários locais de pesquisa assim como abordar uma quantidade importante de potenciais participantes para conseguir atingir o tamanho da amostra.

Entre as situações que limitaram o recrutamento na cidade de São Paulo se destaca que muitos dos acompanhantes das pessoas com doenças crônicas manifestavam não ser o cuidador familiar, referiram ser amigos ou mesmo familiares que somente cumpriam com levar e/ou acompanhar a pessoa com doença crônica à consulta médica, enquanto o cuidador ficava em casa aproveitando seu tempo para o cumprimento de outras das suas responsabilidades. Outros acompanhantes, apesar de relatarem oferecer cuidados a seus familiares, não se reconheciam como

cuidadores, e muitos dos que expressaram ser cuidadores familiares não aceitaram participar na pesquisa por falta de interesse e/ou tempo.

É possível que na Colômbia o recrutamento tivesse sido favorecido pelo fato de que grande parte dos usuários do local de recrutamento, principalmente da Unidade de Oncologia do Hospital Universitário de Santander, provêm de cidades do interior desse estado e de outros estados. Por causa dos tratamentos que os usuários recebem nessa unidade é comum que devam migrar à cidade de Bucaramanga por prolongados períodos de tempo, sendo-lhes solicitado dispor de acompanhante enquanto recebem tratamento. Quem cumpre essa função geralmente é um familiar que assume a responsabilidade de fornecer os cuidados necessários.

A falta de tempo tem sido a principal causa de recusa e desistência reportada por outros estudos que envolvem cuidadores familiares⁽¹⁶⁹⁾⁽¹⁷⁰⁾⁽¹⁷¹⁾⁽¹⁷²⁾⁽¹⁷³⁾. Essa população experimenta exigências significativas de seu tempo e atenção, de seus deveres de cuidado e de outros compromissos, que geram sentimentos de sobrecarga⁽¹⁷⁴⁾, falta de tempo⁽¹⁷⁵⁾, falta de energia ou motivação para assumir tarefas adicionais⁽¹⁷⁵⁾, tornando-os menos propensos a participar em ensaios clínicos⁽¹⁷⁴⁾⁽¹⁷⁵⁾.

Murphy e colegas⁽¹⁷⁶⁾, em um estudo retrospectivo dos fatores relacionados com a decisão dos cuidadores familiares em participar de uma intervenção de terapia de relaxamento, encontraram que os cuidadores que aceitaram participar na pesquisa foram aqueles que apesar de se sentirem sobrecarregados, reconheciam ou admitiam a sua própria necessidade de serem ajudados; percebiam que a pesquisa poderia beneficiá-los ajudando a melhorar suas habilidades como cuidadores, o que em consequência beneficiaria aos receptores de cuidados, e percebiam que com a sua participação estariam contribuindo com a pesquisa sobre cuidadores.

Nesse sentido é possível que, independente da nacionalidade, muitos dos cuidadores potencialmente elegíveis para a pesquisa não tenham aceitado participar

porque, apesar da tensão do papel, não percebiam a necessidade de receber atendimento por parte dos profissionais da enfermagem, ou não perceberam benefícios decorrentes da participação no estudo.

O recrutamento dos cuidadores nesta pesquisa evidenciou que são uma população de difícil acesso⁽¹⁷⁷⁾. Como colocado por outros autores, seu recrutamento para estudos de intervenção é um desafio⁽¹⁷⁴⁾⁽¹⁷⁸⁾. Portanto, pesquisadores que pretendam desenvolver pesquisas que envolvam cuidadores familiares devem se esforçar para identificar e implementar estratégias de recrutamento que possam estimular a sua participação. Uma sugestão para, por exemplo, contornar o não autorreconhecimento como cuidador, seria a de substituir no material envolvido na pesquisa o termo “cuidador” por “provedor de cuidados”. Essa estratégia mostrou-se efetiva quando foi implementada em um ensaio clínico com cuidadores familiares⁽¹⁷⁴⁾.

Embora no termo de consentimento informado sejam relatados os benefícios da participação dos cuidadores em uma determinada pesquisa, é muito importante que na abordagem dos potenciais participantes, a equipe responsável pelo recrutamento faça um destaque especial e reforce os ganhos que o próprio cuidador, o receptor de cuidados e outros cuidadores podem obter a partir da participação na mesma.

9.2 Efetividade da intervenção

Os resultados obtidos no ensaio clínico não suportam a hipótese de que o programa “cuidar de si para cuidar do outro” promove a adaptação do cuidador. Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas na tensão do papel de cuidador (Tabela 4), ou no bem estar do cuidador (Tabela 5), e nem tampouco na qualidade de vida (Tabela 10) entre os cuidadores que receberam a intervenção e aqueles que receberam o cuidado usual.

O programa de intervenção foi considerando um estímulo contextual com

potencial para interatuar com os outros estímulos e afetar os processos de enfrentamento do cuidador. Previu-se que essa interação geraria respostas adaptativas que refletiriam a adequação da adaptação do cuidador aos estímulos apresentados a eles, neste caso a responsabilidade de cuidar. O resultado esperado seria uma positiva adaptação em todos os quatro modos adaptativos, evidenciado na diminuição da tensão do papel de cuidador e aumento da percepção de bem estar e qualidade de vida quando o estímulo focal é manejado. Segundo Roy(52) o manejo do estímulo envolve alterar, incrementar, diminuir, remover ou manter o estímulo. Contudo, neste estudo, a hipótese da pesquisa não foi comprovada sendo que os cuidadores familiares que receberam as cinco sessões de intervenção aplicadas por telefone não apresentaram melhoras significativas nos indicadores empíricos quando comparados aos cuidadores familiares que receberam o cuidado usual.

Foi uma surpresa que a tensão do papel de cuidador diminuísse nos dois grupos estudados (Tabela 4). O esperado era que diminuísse no grupo de intervenção e no grupo controle aumentasse ou se mantivesse estável, mas não que diminuísse no decorrer do tempo, com diferenças estatisticamente significativas. Apesar de esse achado ser difícil de entender, três possibilidades de explicação são plausíveis. A primeira é que o estado de saúde dos receptores de cuidados melhorou ao longo do estudo, diminuindo as demandas de cuidado e em consequência as responsabilidades do cuidador. Admitindo-se que haja associação entre o bem-estar do cuidador e do receptor de cuidados, é esperado que receptores de cuidado com melhores condições de saúde tenham menores demandas de cuidado, gerem menores responsabilidades para o cuidador, e estejam então associados a familiares com menos tensão do papel. A segunda é que é provável que características pessoais dos participantes em relação à compreensão das perguntas da escala usada para medir o diagnóstico bem como a clareza na redação dos itens do referido instrumento tivessem afetado as respostas dos cuidadores. Foram notadas dificuldades de compreensão de algumas das questões avaliadas nas versões aplicadas (espanhol e português) da escala do diagnóstico. Houve relatos dos enfermeiros responsáveis pelo recrutamento dos cuidadores e dos enfermeiros avaliadores de que precisaram explicar algumas das questões do

referido instrumento. Se para os cuidadores as perguntas não foram suficientemente claras pode-se esperar interpretações discordantes nos diferentes momentos de avaliação. Por último, é possível que os cuidadores do grupo controle tivessem respondido mais positivamente durante as avaliações de seguimento por medo de serem julgados ou punidos pelos profissionais dos serviços de saúde onde seu familiar estava recebendo atendimento. Embora durante o recrutamento tenha sido explicado aos cuidadores que as respostas obtidas nos instrumentos da pesquisa, e especialmente as relacionadas ao diagnóstico (por avaliarem aspectos sensíveis para o cuidador), eram confidenciais, que não havia resposta certa nem errada, houve cuidadores que manifestaram seu receio de que se considerasse que eles não estavam cuidando “bem” de seus familiares. Dado que os avaliadores dos desfechos foram diferentes dos recrutadores e que os cuidadores que foram alocados ao grupo controle tiveram um único contato com a equipe de pesquisa (o recrutador) é possível pensar que o receio manifestado no recrutamento levou-os a responder mais positivamente em relação à avaliação inicial. Estudos que permitam conhecer a evolução da tensão do papel de cuidador são necessários não só para compreender melhor essa resposta, como também para apoiar o desenvolvimento de intervenções eficazes para preveni-la ou aliviá-la.

Desconsiderando o efeito do tempo nas pontuações de tensão do papel, e focando no que tange a os resultados de interação entre o tempo e grupos, a comparação dos resultados desta pesquisa com outras pesquisas é limitada por ser este o primeiro estudo que testa um programa de intervenção de enfermagem aplicado exclusivamente por telefone, que fez uso de intervenções da Nursing Intervention Classification (NIC)⁽⁸⁹⁾, onde para a implementação da taxonomia NANDA⁽⁵⁰⁾ e Nursing Outcomes Classification(NOC)⁽⁵⁴⁾ foram criados instrumentos de medida que permitissem a avaliação do diagnóstico tensão do papel de cuidador e o resultado bem-estar do cuidador familiar. Além disso, poucas pesquisas de intervenção com cuidadores têm avaliado o desfecho qualidade de vida e quando isso ocorre são usados instrumentos diferentes do WHOQol-Bref.

Acreditamos que o constructo de tensão do papel é análogo ao constructo sobrecarga do cuidador, ou tensão do cuidador medido na maioria das pesquisas

com a escala de Zarit⁽¹⁷⁹⁾ ou Caregiver Strain Index (CSI)⁽¹⁸⁰⁾, respectivamente. Com base nesse pressuposto é que são discutidos parte dos achados deste estudo.

Na literatura disponível as evidências dos efeitos de intervenções aplicadas exclusivamente por telefone são derivadas principalmente de estudos de eficácia. Os resultados desta pesquisa são consistentes com a maioria dessas evidências.

Recentemente Tremont e colaboradores⁽¹⁸¹⁾ desenvolveram um ensaio clínico randomizado com cuidadores familiares de pessoas com demência. O objetivo principal do estudo foi determinar a eficácia de uma intervenção aplicada totalmente por telefone para reduzir os sintomas depressivos, sobrecarga (medido com a escala de Zarit) e reações aos problemas de comportamento do receptor de cuidados⁽¹⁸¹⁾. Como objetivo secundário, examinaram os efeitos da intervenção nas medidas de autoeficácia, funcionamento familiar e qualidade de vida. Esse último foi medido com o questionário EuroQol-5 Dimensions (EQ-5D)⁽¹⁸²⁾⁽¹⁸³⁾. 250 cuidadores familiares foram aleatoriamente alocados para receber uma intervenção estruturada por telefone Family Intervention: Telephone Tracking – Caregiver (FITT-C), ou suporte por telefone⁽¹⁸¹⁾. Os dois grupos tiveram 16 contatos telefônicos que variaram de 15 a 30 minutos. A avaliação de seguimento foi realizada 6 meses após do recrutamento. Os autores encontraram que o grupo que recebeu a intervenção estruturada (FITT-C) reduziu os sintomas depressivos e reações aos comportamentos problemáticos dos receptores de cuidados mas não foi achado nenhum efeito na sobrecarga⁽¹⁸¹⁾.

Na revisão sistemática⁽⁸⁸⁾ que avaliou a eficácia de intervenções psicoeducativas conduzidas exclusivamente com uso de telefone para cuidadores familiares, a partir de estudos publicados entre os anos 1995 e 2014, os autores relataram que em dois dos três estudos incluídos na revisão, após a conclusão da intervenção telefônica, os cuidadores mostraram menor sobrecarga percebida medida pela escala de Zarit comparados com o cuidado usual ou grupo controle⁽⁸⁸⁾. Não obstante, os autores da revisão concluíram que a força da evidência proporcionada pelos três estudos que preencheram os critérios de inclusão foi fraca devido a debilidades metodológicas particularmente tamanho de amostra pequenos,

incerteza na ocultação da alocação e perda substancial no seguimento⁽⁸⁸⁾. Nenhum dos estudos considerados nessa revisão avaliou o desfecho qualidade de vida.

Em dois estudos pilotos⁽¹⁸⁴⁾⁽¹⁸⁵⁾ que testaram intervenções psicoeducativas aplicadas exclusivamente com telefone para cuidadores familiares de pessoas com câncer foram observados resultados positivos no desfecho sobrecarga. Os conteúdos das intervenções foram similares ao conteúdo da intervenção desta pesquisa, com a diferença de que, nos estudos mencionados, os receptores de cuidado também foram sujeitos da intervenção.

Badr e Colegas⁽¹⁸⁴⁾ realizaram um estudo experimental para avaliar a eficácia de seis sessões de uma intervenção psicoeducativa aplicada por telefone, dirigida a pessoas com câncer de pulmão e seus cuidadores familiares. A amostra foi composta por 39 duplas cuidador-receptor de cuidados, sendo que 20 foram alocadas ao grupo intervenção e 19 ao grupo controle. Os participantes que receberam a intervenção evidenciaram melhorias significativas ($p < 0,0001$) em depressão, ansiedade e sobrecarga no cuidador em comparação com cuidados habituais. Grandes tamanhos de efeito ($d \geq 1,2$) favorecendo a intervenção também foram encontrados para o paciente e cuidador no desfecho competência, e para o cuidador no desfecho motivação autônoma para a prestação de cuidados.

Campbell et al⁽¹⁸⁵⁾ em um ensaio clínico randomizado piloto avaliaram a eficácia de uma intervenção de treinamento de habilidades para lidar com os efeitos colaterais do tratamento em uma amostra de sobreviventes afro-americanos com câncer de próstata e seus parceiros íntimos. Um total de 40 casais foram randomizados a 6 sessões de intervenção aplicadas com uso de telefone ou cuidados habituais. Os parceiros que se submeteram à intervenção relataram menos tensão do cuidador, depressão e fadiga, e mais vigor, com tamanhos de efeito moderados, comparados com o grupo controle.

Apesar dos achados deste estudo não mostrarem efetividade do programa de intervenção, é importante destacar as fortalezas desta pesquisa. O desenho do estudo incluiu um grupo de comparação que não recebeu nenhuma intervenção

estruturada, aumentando a possibilidade de que os efeitos do programa pudessem ser isolados. Os cuidadores familiares que preencheram os critérios de inclusão foram randomizados para os dois grupos de estudo aumentando a confiança na comparação dos grupos em relação aos resultados, e o programa de intervenção foi padronizado através de um manual o que permitiu que os cuidadores participantes receberam a mesma “concentração” da intervenção. A padronização da intervenção mediante um manual foi um fato de particular relevância porque possibilitou a reprodução do programa em duas populações de cuidadores de nacionalidades diferentes.

São vários os fatores que podem explicar a ausência de efetividade do programa de intervenção nesta pesquisa para a melhora dos indicadores empíricos selecionados. Alguns desses fatores são relacionados com os participantes, outros de tipo metodológico e outros talvez, relacionados com as enfermeiras interventoras.

Durante o desenvolvimento das sessões de intervenção foi notada pelas enfermeiras interventoras uma postura pouco proativa e desinteressada na maioria dos cuidadores. Também foi evidenciado a dificuldade deles em se “desconectar” do que acontece no seu entorno enquanto atendiam as ligações, situação que gerou frequentes interrupções no decorrer das sessões. A baixa adesão ao programa de intervenção levanta questões sobre a exequibilidade e aceitação da mesma, sendo que a maioria dos cuidadores não usou as técnicas que se teorizaram promover a adaptação, tais como a respiração profunda, relaxamento progressivo e técnica de resolução de problemas. Isso pode ter limitado a efetividade do programa e indicar a necessidade de maior reforço para a prática dessa técnicas do que foi realizado neste estudo. Os resultados da adesão dos participantes à intervenção podem ser decorrentes de os cuidadores não reconhecerem potenciais benefícios das práticas recomendadas e por isso não as realizaram ou de que as recomendações não são exequíveis. Infelizmente não foi avaliada a satisfação dos cuidadores familiares com o programa de intervenção nem a percepção de utilidade do mesmo. Dados desse tipo poderiam melhor informar a interpretação dos resultados da adesão e do ensaio clínico.

Os telefonemas ocorreram em horários acordados com o cuidador. Apesar disso, um importante número deles, quando contatados, expressaram que se encontravam ocupados ou sem tempo para conversar, o que resultou em intervalos entre as sessões de até 84 dias. Além disso, muitos dos cuidadores se encontravam relativamente disponíveis para as intervenções durante o período da tarde ou noite, sendo que a maioria das enfermeiras interventoras trabalhavam durante esses períodos o que dificultou fixar um horário mutuamente conveniente para realizar as sessões de intervenção, contribuindo para ampliar os intervalos entre as sessões. Isso também pode ter afetado a intensidade da intervenção e em consequência o efeito da mesma.

É possível que o treinamento das enfermeiras não tivesse sido suficiente para prepará-las para o papel de interventoras dentro da pesquisa afetando com isso o relacionamento enfermeira-cuidador e em consequência a adesão dos cuidadores ao programa de intervenção. Não obstante, o propósito não foi treinar enfermeiras para proporcionar um cuidado especializado por meio do telefone mas sim treinar enfermeiras com os recursos disponíveis, de forma que o programa de intervenção fosse replicável em contextos similares.

Por outro lado, é importante levar em consideração que talvez o processo de adaptação no cuidador familiar tem de ocorrer ao longo de um período de tempo maior para ele conseguir melhorar a sua percepção de bem estar e qualidade de vida, e o período de tempo do programa intervenção proposto neste estudo (5 sessões de intervenção) foi insuficiente para os mecanismos de adaptação do cuidadores responderem adequadamente. Os autores de uma revisão guarda-chuva identificaram que intervenção de mais de 8 semanas e de intensidade superior a 16 horas estão associados a maiores efeitos positivos nos cuidadores familiares⁽¹⁸⁶⁾. No entanto, mesmo um programa intensificado não será mais efetivo se os cuidadores familiares não incorporarem o aprendizado no seu dia a dia. A baixa adesão às atividades recomendadas ao cuidador durante o programa precisaria ser trabalhada antes de se considerar ampliar a “dose” da intervenção.

São varias as limitações deste estudo. Em primeiro lugar o elevado número de perdas resultou em um número pequeno de cuidadores a analisar não permitindo a comparação dos desfechos entre os cuidadores recrutados na cidade de Bucaramanga (Colômbia) e os recrutados na cidade de São Paulo (Brasil). As perdas é um problema reportado na pesquisa com cuidadores familiares onde a porcentagem tem variado de 10% a 45% em estudos que testaram intervenções conduzidas exclusivamente pelo telefone⁽⁸⁸⁾.

Possíveis explicações para a quantidade de desistências além da falta de tempo expressada por alguns dos cuidadores, incluem a baixa tolerância dos cuidadores para as conversações telefônicas, o cansaço decorrente da prestação de cuidados, a percepção de dificuldade dos cuidadores para se envolver nas sessões de intervenção, e talvez, a percepção de não utilidade do programa para mudar os aspectos negativos da sua experiência como cuidador.

Um aspecto interessante a destacar é que apesar dos cuidadores saberem do seu direito de desistir de participar na pesquisa, número relevante deles simplesmente optou por nunca mais atender as ligações, apesar de ter acordado previamente um encontro telefônico. Também existe a possibilidade de que atributos da relação terapêutica estabelecida entre as enfermeiras e os cuidadores não tenham propiciado a retenção dos cuidadores no programa de intervenção. A esse respeito, Murphy e colaboradores evidenciaram que o relacionamento dos cuidadores com a equipe de pesquisa influenciou a retenção deles em um estudo de intervenção⁽¹⁷⁶⁾. Os cuidadores que se sentiram respeitados, cuidados e apreciados pela equipe de pesquisa se mantiveram motivados em participar da pesquisa⁽¹⁷⁶⁾.

Outra limitação deste estudo é que as medidas de resultado foram restritas à tensão do papel, percepção de bem-estar e qualidade de vida. Não podemos descartar que o programa de intervenção tivesse influenciado outros aspectos de relevância no contexto dos cuidadores, mas que nesta pesquisa não foram medidos por não terem sido considerados como comportamentos adaptativos, como por

exemplo melhora de conhecimentos, autoeficácia e satisfação com a prestação de cuidados.

Embora intuitivamente o telefone pareça ser conveniente para que os cuidadores familiares consigam participar de programas de intervenção dirigidos a melhorar seu bem-estar e qualidade de vida, é possível que dentro da realidade da maioria dos cuidadores da Colômbia e do Brasil esse não seja o meio mais adequado para implementar intervenções psicoeducativas estruturadas. Caso se insista na utilização desse meio para sua aplicação, os pesquisadores devem se preparar para altas taxas de desistência e baixas taxas de frequência de intervenção. Nesse sentido é um desafio identificar as melhores estratégias para conseguir que os cuidadores participem ativamente das sessões de intervenção.

Acreditamos que o programa psicoeducativo desenvolvido nesta pesquisa tem o potencial de promover a adaptação dos cuidadores familiares posto que existe evidência científica da eficácia de intervenções psicoeducativas para melhorar o bem-estar psicológico e conhecimento dos cuidadores familiares⁽¹⁸⁶⁾.

Para futuras pesquisas é necessário rever o formato de aplicação (por exemplo em casa ou instituição) assim com a possibilidade de incluir o receptor de cuidados na intervenção sempre que seu estado de saúde e cognição o permitam. Martire e Colegas⁽¹⁸⁷⁾ em uma meta-análise de intervenções psicoeducativas para pessoas com doenças crônicas e seus cuidadores familiares identificaram que os estudos que envolveram as duplas melhoraram positivamente a saúde do receptor de cuidados e diminuíram a sobrecarga, depressão e ansiedade do cuidador familiar.

Futuras pesquisas que testem a efetividade do programa de intervenção proposto nesta pesquisa assim como de qualquer outra intervenção psicoeducativa para promover a adaptação dos cuidadores familiares, deveriam considerar a inclusão de medidas de adaptação fisiológicas, como por exemplo hormônios do estresse (cortisol), indicadores cardiovasculares (frequência cardíaca e pressão arterial)⁽¹⁸⁸⁾. Adicionar um componente qualitativo também poderia fornecer uma

melhor compreensão do efeito do programa “Cuidar de mim para cuidar do outro” desde a perspectiva dos cuidadores. Os resultados desse componente poderiam ser usados para refinar ou fortalecer aspectos da intervenção tais como conteúdo e metodologia de aplicação.

9.3 Conclusão

O programa de intervenção “cuidar de mim para cuidar do outro”, aplicado exclusivamente com uso de telefone, não foi efetivo para promover a adaptação de cuidadores familiares com tensão do papel.

Apesar dos achados deste estudo, a teoria da adaptação do cuidador familiar derivado do modelo conceptual proposto pela Roy foi consistente para compreender o impacto do cuidado no cuidador familiar além de proporcionar uma estrutura para testar a efetividade do programa.

Destaca-se que este estudo contribui para o desenvolvimento da disciplina da enfermagem e para o avanço do conhecimento sobre intervenções para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador. A pesquisa foi inovadora em razão de que foi articulado um modelo teórico próprio da enfermagem com a linguagem padronizada NANDA, NIC e NOC.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. OMS, editor. Organización Mundial de la Salud. Ginebra; 2004.
2. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância à Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Diretrizes e Não-Transmissíveis. Promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília, DF; 2008.
3. Barrera L, Lidia O, Camargo B De, Figueroa P, Natividad I, Afanador P, et al. Family Care Skill for Chronic Disease People: International Approach. Aquichan. 2006;1(6):22–33.
4. Herrera A, Flórez IE, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan. 2012;12(3):286–97.
5. Giraldo CI, Franco GM, Correa LSt, Salazar MO TA. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. Rev Fac Nac Salud Pública. 2005;23(2):7–15.
6. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública. 2003;19(3):861–6.
7. MA D. Los Costes Invisibles de la Enfermedad. 2ª ed. Fundación E, BBVA, editors. Madrid; 2002.
8. Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, Melo TS SM. perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de saúde da família. Rev Eletr Enferm. 2003;5(1):15–20.

9. Fuentelsaz Gallego C, Úbeda Bonet I, Roca Roger M, Faura Vendrell T, Salas Pérez A, Buisac González D et al. Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. *Enferm Clínica*. 2006;16(3):137–43.
10. Yamashita CH, Amendola F, Alvarenga MR CM. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependientes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *O mundo da saúde*. 2010;34(1):20–4.
11. Lund L, Ross L, Petersen M, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer*. 2014;14(1):541.
12. Thombre A, Sherman AC, Simonton S. Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. *J Psychosoc Oncol* 2010;28(2):173–88.
13. Wong WKT, Ussher J. Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Heal Soc Care Community*. 2009;17(3):274–82.
14. Wong WKT, Ussher J, Perz J. Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliat Support Care*. 2009;7:187–96.
15. Mackenzie A, Greenwood N. Positive experiences of caregiving in stroke: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2012;34(17):1413–22.
16. Juster R-P, Bizik G, Picard M, Arsenault-Lapierre G, Sindi S, Trepanier L, et al. A transdisciplinary perspective of chronic stress in relation to psychopathology throughout life span development. *Dev Psychopathol*. 2011;23(3):725–76.

17. Bevans MF, Sternberg EM. Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *Jama*. 2012;307(4):398–403.
18. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res*. 2003;12 Suppl(1):33–41.
19. Remião LA, Gorini Maria Isabel, Pinto Coelho Silva Ana Paula SS da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Context Enferm*. 2006;15(4):587–94.
20. Fernandes Maria das Graças Melo GTR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev bras enferm*. 2009;62(1):57–63.
21. Giraldo CI, Franco GM. Life Quality among Family Carers. *Aquichan*. 2006;6(1):38–53.
22. Gallagher S, Phillips AC, Drayson MT, Carroll D. Caregiving for children with developmental disabilities is associated with a poor antibody response to influenza vaccination. *Psychosom Med*. 2009;71(3):341–4
23. Lovell B, Wetherell M a. The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neurosci Biobehav Rev*. 2011;35(6):1342–52.
24. Flaskerud JH, Carter PA LP. Distressing emotions in female caregivers of people with AIDS, age-related dementias, and advanced-stage cancers. *Perspect Psychiatr Care*. 2001;36(4):121–30.
25. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Heal Psychol*. 2007;26(5):539–44.

26. Torimoto-Sasai Y, Igarashi A, Wada T, Ogata Y, Yamamoto-Mitani N. Female family caregivers face a higher risk of hypertension and lowered estimated glomerular filtration rates: a cross-sectional, comparative study. *BMC Public Health*. 2015;15(1):177.
27. Beesley VL, Price MA, Webb PM. Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Support Care Cancer*. 2011;19(12):1949–56.
28. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006 Jan;61(1):33–45.
29. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Ten L, Maiuro RD. Predictors of Burden in Spouse Caregivers of Individuals With Alzheimer ' s Disease. *Psychol Aging*. 1991;6(3):392–402.
30. Marks NF, Lambert JD, Choi H. Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-Being: A Prospective U.S. National Study. *J Marriage Fam*. 2002;64(3):657–67.
31. Borg C, Hallberg IR. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2006;20(4):427–38.
32. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: “they don’t know what they don’t know”. *JAMA*. 2004;291(4):483–91.
33. Gaugler JE, Leitsch SA, Zarit SH, Pearlin LI. Caregiver Involvement Following Institutionalization: Effects of Preplacement Stress. *Res Aging*. 2000;22(4):337–59.
34. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer

- Disease. JAMA. 1996;276(21):1725–31.
35. Marcon SS, Pedro KS. Profile and life experience of informal caretakers of patients with chronic disease. An exploratory study. Online Braz J Nurs. 2007;6(0):1–10.
 36. Moreno ME, Náder A, López de Mesa C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. Av Enferm. 2004;22(1):27–38.
 37. Center on an Aging. Society How Do Family Caregivers Fare ?. [online]. [online] 2005 [acesso 2014 Fev 22] [Internet]. 3. Available from: <http://www.nasud.org/sites/nasud/files/hcbs/files/73/3647/CAREGIVERS3.pdf>
 38. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad Saúde Pública. 2006;22(3):527–34.
 39. Alpirez HA. Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. Cult los Cuid. 2012;XVI(33):81–8.
 40. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colomb Med. 2006;37(2(Supl 1)):31–8.
 41. Reinhard SC, Given B, Petlick NH, Bemis A. Supporting Family Caregivers in Providing Care. In: Hughes RG, editor. Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality; 2008. p. 341–404.
 42. Mendes E. As redes de atenção à saúde. Cien Saude Colet. 2010;15(5):2297–305.

43. Beratarechea A. Actualización : Las enfermedades crónicas (Segunda parte). EVIDENCIA. 2010;13(3):112–5.
44. Digital B, Centro D. Estatuto do Idoso. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, e legislação correlata. 5ª edição. Câmara dos Deputados EC, editor. Brasília; 2010.
45. Pimenta, CAM. Política social, cuidados e cuidadores de idosos: aproximações à realidade do Vale do Paraíba Paulista. Campina Grande: EDUEPB; 2010.
46. Karsch UM. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. Interv Soc. 1999;179–88.
47. Colombia. Proyecto de ley número 163 de 2008 Senado. Gaceta 662. Available from: http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.nivel_3
48. Congreso de la República de Colombia. Senado de la República [Internet]. [cited 2014 Aug 10]. Available from: <http://190.26.211.102/proyectos/index.php/proyectos-ley/periodo-legislativo-2006-2010/2008-2009/article/156-por-la-cual-se-reconoce-al-cuidador-familiar-en-casa-para-personas-en-estado-de-dependencia-se-modifica-parcialmente-la-ley-100-de-1993-y-se-dictan>
49. Afanador NP. El cuidado como objeto del conocimiento de Enfermería. Av Enferm. 2002;20(1):43–51.
50. Herdman TH. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications 2012–2014. Chichester, UK: Wiley-Blackwell; 2012.
51. Montefusco SRA, Bachion MM, Vera I, Caixeta C, Munari DB. Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. Cienc Cuid Saude. 2011;10(4):828–35.

52. Roy C. The Roy adaptation model. 3rd ed. Upper Saddle River (NJ), editor. Pearson Education; 2009.
53. Phillips K De. Adaptation model. Em: Alligood, M, Marriner-Tomey A. Nursing Theorists and Their Work. 7^a ed. Maryland Heights: Mosby/Elsevier; 2010. 355-65 p.
54. Moorhead S. Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC). 4th ed. Elsevier Health Sciences; 2010.
55. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Heal*. 2008;6(2):137–72.
56. Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *Int J Integr Care*. 2012;12:e133.
57. Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21 Spec No:267–75.
58. Cheng HY, Chair SY, Chau JP-C. The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns*. Elsevier Ireland Ltd; 2014;95(1):30–44.
59. Waldron E a, Janke EA, Bechtel CF, Ramirez M, Cohen A, Pinquart M, et al. A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psychooncology*. 2013;22(6):1200–7.
60. Chi N-C, Demiris G, Lewis FM, Walker AJ, Langer SL. Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care: A

Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;7. pii: 1049909115593938. [Epub ahead of print]

61. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*. 2007;101(1-3):75–89.
62. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002 ;42(3):356–72.
63. Brereton L, Carroll C, Barnston S. Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2007;21(10):867–84.
64. Sampaio MGP. Psicoeducação familiar na demência : da clínica à saúde pública. *Rev Port Sau Pub*. 2011;29(1):3–10.
65. Gallagher-Thompson D, Gray HL, Tang PC, Pu CY, Leung LY, Wang PC, et al. Impact of In-Home Behavioral Management Versus Telephone Support to Reduce Depressive Symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007;15(5):425–34.
66. Winter L, Glitin LN. Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2006;21(6):391–7.
67. Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJ, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Heal*. 2001;5(2):107–19.
68. Cunha JP, Silva AA, Rocha VA. Case Report Article Caring for the Caregiver : Assistance for Self-Care. *J Nurs Ufpe online*. 2015;9(4):7474–81.

69. Gallagher-Thompson, Lovett S, Rose J, McKibbin C, Coon D, Futterman A, et al. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *J Clin Geropsychol*. 2000;6(2):91–110.
70. Baltar AL, Trocóniz MIF de, Rojo IMC, González MM, Pérez G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol*. 2004;38(8):701–8.
71. Gallagher-Thompson D, Solano N, Coon D, Areán P. Recruitment and retention of latino dementia family caregivers in intervention research: issues to face, lessons to learn. *Gerontologist*. 2003;43(1):45–51.
72. Leaf PJ, Bruce ML, Tischler GL, Holzer CE. The relationship between demographic factors and attitudes toward mental health services. *J Community Psychol*. 1987;15:275–84.
73. Darkins A CM. *Telemedicine and Telehealth: Principles, Policies, Performance and Pitfalls*. Springer Publishing Company, editor. New york; 2000.
74. Roca OF. *Telemedicina*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2001.
75. Bell KR, Hoffman JM, Doctor JN, Powell JM, Esselman P, Bombardier C, et al. Development of a telephone follow-up program for individuals following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2004 ;19(6):502–12.
76. Adkins JW, Storch EA, Lewin AB, Williams L, Silverstein JH, Malasanos T GG. Home-based behavioral health intervention: Use of a telehealth model to address poor adherence to type-1 diabetes medical regimens. *Telemed J E Heal*. 2006;12(3):370–2.
77. Skipwith DH. Telephone counseling interventions with caregivers of elders. *J Psychosoc Nurs Ment Heal Serv*. 1994;32(3):7–12.

78. Brown R, Pain K, Berwald C, Hirschi P, Delehanty R, Miller H. Distance education and caregiver support groups: comparison of traditional and telephone groups. *J Head Trauma Rehabil.* 1999;14(3):257–68.
79. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci A, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke.* 2002;33(8):2060–5.
80. Pfeiffer K, Beische D, Hautzinger M, Berry JW, Wengert J, Hoffrichter R, et al. Telephone-based problem-solving intervention for family caregivers of stroke survivors: A randomized controlled trial. *J Consult Clin Psychol.* 2014;82(4):628–43.
81. Davis JD, Tremont G, Bishop DS, Fortinsky RH. A telephone-delivered psychosocial intervention improves dementia caregiver adjustment following nursing home placement. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011;26(4):380–7.
82. Lins S, Hayder-Beichel D, Rücker G, Motschall E, Antes G, Meyer G, et al. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;9:CD009126.
83. Glueckauf RL, Davis WS, Willis F, Sharma D, Gustafson DJ, Hayes J, et al. Telephone-based, cognitive-behavioral therapy for African American dementia caregivers with depression: Initial findings. *Rehabil Psychol.* 2012;57(2):124–39.
84. Tse YJ, McCarty CA, Stoep A Vander, Myers KM. Teletherapy delivery of caregiver behavior training for children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Telemed J E Heal.* 2015;21(6):451–8.
85. Tremont G, Davis J, Papandonatos GD, Grover C, Ott BR, Fortinsky RH, et al. A telephone intervention for dementia caregivers: Background, design, and baseline characteristics. *Comtemp Clin Trials.* 2013;36(2):338–47.

86. Richardson A, Plant H, Moore S, Medina J, Cornwall A, Ream E. Developing supportive care for family members of people with lung cancer: a feasibility study. *Support Care Cancer*. 2007;15(11):1259–69.
87. Chang BL, Nitta S, Carter PA, Markham YK. Perceived helpfulness of telephone calls providing support for caregivers of family members with dementia. *J Gerontol Nurs*. 2004;30(9):14–22.
88. Rueda Díaz LJ, Monteiro DLC. The efficacy of telephone use to assist and improve the wellbeing of family caregivers of persons with chronic diseases: a systematic review. *JB I Database Syst Rev Implement Reports*. 2015;12(12):106–40.
89. Bulechek G. *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)*. 5th ed. Elsevier Health Sciences; 2011.
90. Im EO, Page R, Lin LC, Tsai HM, Cheng CY. Rigor in cross-cultural nursing research. *Int J Nurs Stud*. 2004;41(8):891–9.
91. Mapanga K, Ndlovu R, Mapanga M M-R., Brooten D, Morris D, Clark J, Wykle ML MD, Youngblut JM. A model for international research collaboration. *Int Nurs Rev*. 1999;46(4):117–21.
92. Fawcett J. *Analysis and Evaluation of Contemporary Nursing Knowledge: Nursing Models and Theories*. F.A. Davis company; 2000.
93. Fawcett J. *Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge*. Aquichan. Philadelphia: F a Davis Company; 2000;5(1):32–43.
94. Yeh CH. Adaptation in children with cancer: research with Roy's model. *Nurs Sci Q*. 2001;14(2):141–8.
95. Abu Shosha G, Al Kalaldehy M. A critical analysis of using roy's adaptation

- model in nursing research. *Int J Acad Res*. 2012;4(4):26–31.
96. Chiou CP. A meta-analysis of the interrelationships between the modes in Roy's adaptation model. *Nurs Sci Q*. 2000;13(3):252–8.
 97. Rogers C, Keller C. Roy's Adaptation Model To Promote Physical Activity Among Sedentary Older Adults. *Geriatr Nurs*. 2009;30(2 Suppl):21–6.
 98. Bakan G, Akyol AD. Theory-guided interventions for adaptation to heart failure. *J Adv Nurs*. 2008;61(6):596–608.
 99. Alimohammadi N, Maleki B, Shahriari M, Chitsaz A. Effect of a care plan based on Roy adaptation model biological dimension on stroke patients' physiologic adaptation. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2015;20(2):275–81.
 100. Scollan-Koliopoulos M. Theory-guided intervention for preventing diabetes-related amputations in African Americans. *J Vasc Nurs* [Internet]. 2004;22(4):126–33.
 101. Fathima V. The effect of information booklet provided to caregivers of patients. *Nurs J India*. 2004;95(4):81–2.
 102. Tsai P-F. A Middle-Range Theory of Caregiver Stress. *Nurs Sci Q*. 2003;16(2):137–45.
 103. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Med care*. 2002;40(12):1249–59.
 104. Chappell NL, Colin RR. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*. 2002;42(6):772–80.
 105. Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan DJ, Frazier LD, Shifren K. Does Type of Disease Matter? Gender Differences Among Alzheimer's and

- Parkinson's Disease Spouse Caregivers. *Gerontologist*. 2000;40(5):568–73.
106. Lin I-F, Fee HR, Hsueh-Sheng W. Negative and Positive Caregiving Experiences: a Closer Look At the Intersection of Gender and Relationships. *Fam Relat*. 2012;61(2):343–58.
 107. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*. 2000;40(2):147–64.
 108. Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson D, et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychol Aging*. 2003;18(3):361–74.
 109. Dilworth-Anderson P, Williams IC, Gibson BE. Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: a 20-year review (1980-2000). *Gerontologist*. 2002;42(2):237–72.
 110. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, HT. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Heal*. 1990;13(6):375–84.
 111. Flannery RB. Disrupted caring attachments: Implications for long-term care. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2002;17(4):227–31.
 112. Given B a, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 2001;51(4):213–31.
 113. Burger WR. *Human Services in Contemporary America*. 8th ed. Learning C, editor. Belmont: Brooks; 2011.
 114. Owen JE, Roth DL, Stevens AB, McCarty HJ, Clay OJ, Wadley VG, et al. Association of life events and psychological distress in family caregivers of dementia patients. *Aging Ment Heal*. 2002;6(1):62–71.

115. Jill R, Bernadette K, Orieta-Barbalace C, Wong Jennifer T, Rachel C, Po L, et al. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2008;55(9):1415–20.
116. Russo J VP. Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Exp Aging Res.* 1995;21(3):273–94.
117. Castro R, Campero L, Hernández B. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Rev Saúde Pública.* 1997;31(4):425–37.
118. Chiou CJ, Changb H-Y, Chenc IP, Wanga HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;48(3):419–24.
119. Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. Role of social support in predicting caregiver burden. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012;93(12):2229–36.
120. Brian L, Moss M, Wetherell MA. With a little help from my friends: psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Res Dev Disabil.* 2012;33(2):682–7.
121. Agneessens F, Waeye H, Lievens J. Diversity in social support by role relations: A typology. *Soc Networks.* 2006;28(4):427–41.
122. Thoits PA. Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *J Heal Soc Behav.* 1995;Supp 1:53–79.
123. Hupcey JE. Clarifying the social support theory-research linkage. *J Adv Nurs.* 1998;27(6):1231–41.
124. Gottlieb BH, E BA. Social support concepts and measures. *J psychosom Res.* Elsevier Inc.; 2010;69(5):511–20.

125. Pauline Boss, Doherty WJ, LaRossa R, Schumm WR, Steinmetz SK, editors. Sourcebook of Family Theories and Method. Minnesota: Springer; 2009.
126. Moen P, Robison J, Dempster-McClain D. Caregiving and Women ' s Well-being : A Life Course Approach. *J Heal Soc Behav.* 1995;36(3):259–73.
127. Bird CE, Fremont AM. Gender, time use, and health. *J Heal Soc Behav.* 191AD;32(2):114–29.
128. Goode WJ. A theory of role strain. *Am Sociol Rev.* 1960;25(4):483–96.
129. Dautzenberg MGH, Diederiks JPM, Philipsen H, Tan FE. Multigenerational Caregiving and Well-Being: Distress of Middle-Aged Daughters Providing Assistance to Elderly Parents. *Women Heal.* 1999;29(4):57–74.
130. Bainbridge HTJ, Cregan C, Kulik CT. The effect of multiple roles on caregiver stress outcomes. *J Appl Psychol.* 2006;91(2):490–7.
131. Rozario PA, Morrow-Howell N, Hinterlong JE. Role Enhancement or Role Strain: Assessing the Impact of Multiple Productive Roles on Older Caregiver Well-Being. *Res Aging.* 2004;26(4):413–28.
132. Stephens MA, Townsend AL. Stress of parent care: positive and negative effects of women's other roles. *Psychol Aging.* 1997;12(2):376–86.
133. Kim Y, Baker F, Spillers RL, Wellisch DK. Psychological Adjustment of Cancer. *Psychooncology.* 2006;15(9):795–804.
134. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med.* 1991;53(4):345–62.
135. Fonareva I, Barry S. Oken. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2013;18(14):725–47.

136. Kotronoulas G, Wengström Y, Kearney N. Sleep Patterns and Sleep-Impairing Factors of Persons Providing Informal Care for People With Cancer. *Cancer Nurs*. 2012;36(1):1:E1-15
137. Lee K-C, Yiin J-J, Lin P-C, Lu S-H. Sleep disturbances and related factors among family caregivers of patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2015 (Epub ahead of print). Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3816>
138. Simpson C, Carter P. Dementia behavioural and psychiatric symptoms: Effect on caregiver's sleep. *J Clin Nurs*. 2013;22(21-22):3042–52.
139. Dhruva A, Lee K, Paul SM, West C, Dunn L, Dodd M, et al. Sleep-wake circadian activity rhythms and fatigue in family caregivers of oncology patients. *Cancer Nurs* . 2012;35(1):70–81.
140. Swore Fletcher B a, Dodd MJ, Schumacher KL, Miaskowski C. Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncol nurs forum*. 2008;35(2):E23–44.
141. Seeher K, Low L-F, Reppermund S, Brodaty H. Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review. *Alzheimer's Dement*. 2013;9(3):346–55. -
142. Morán NS, Miguel MJL. Síntomas psicopatológicos en familias cuidadoras de un enfermo con trastorno de personalidad. *Apunt Psicol*. 2009;27(1):79–86.
143. Chambers SK, Girgis A, Occhipinti S, Hutchison S, Turner J, Morris B, et al. Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *Eur J Cancer Care*. 2012;21(2):213–23.
144. González L a M, Romero YMP, López MR, Ramírez M, Stefanelli MC. Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. *Rev Esc Enferm*. 2010;44:32–9.

145. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052–60.
146. Moreno ME, Náder A, López de Mesa C. The relation between the characteristics of the family caretakers of disable patients and the perception of their current state of health. *Av Enferm*. 2004;22(2):27–38.
147. Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales* . *Cienc y Enfermería*. 2005;11(1):37–49.
148. Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*. 2006;6(1):38–53.
149. Andrade A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cub Salud Pública*. 2008;34:1–12.
150. Raivio MM, Laakkonen M-L, Pitkälä KH. Psychological well-being of spousal caregivers of persons with Alzheimer's disease and associated factors. *Eur Geriatr Med*. 2014;6(2):128–33.
151. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: A clinical review. *Jama*. 2014;311(10):1052–9.
152. Butts JB, Rich KL. *Philosophies and Theories for Advanced Nursing Practic*. 2nd ed. Sudbury: Jones & Bartlett Learning; 2013.
153. Fawcett J. Using the Roy Adaptation Model to Guide Research and/or Practice: Construction of Conceptual- Theoretical-Empirical Systems of Knowledge. *Aquichan*. 2009;9(9):297–306.
154. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M, et al. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2008;337:a1655.

155. Boutron I, Moher D, Altman DG, Schulz KF, Ravaud P. Methods and processes of the CONSORT group: Example of an extension for trials assessing nonpharmacologic treatments. *Ann Intern Med.* 2008;148(4):w60–6.
156. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J.* 1965;14:61–5.
157. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care.* 1992. p. 473–83.
158. Londoño Arredondo NH, Rogers HL, Castilla Tang JF, Posada Gómez SL, Ochoa Arizal NL, Jaramillo Pérez MA, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social Validation of the Colombian MOS social support survey. *IJPR.* 2012;5:142–50.
159. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study. *Saúde Cad Saúde Pública.* 2005;21(3):703–14.
160. Bond TG, Fox CM. Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences, Second Edition. *Journal of Educational Measurement.* 2007.
161. Fehring RJ. Methods to validate nursing diagnoses. *Hear lung.* 1987;16(6 Pt1):625–9.
162. Linacre JM. Optimizing rating scale category effectiveness. *J Appl Meas.* 2002;3(1):85–106.
163. Linacre JM. When to stop removing items and persons in Rasch misfit analysis? *Rasch Meas Trans.* 2010;23(4):1241.
164. Sealed Envelope Ltd. 2014. Create a blocked randomisation list. [Online] Disponível em : <https://www.sealedenvelope.com/simple-randomiser/v1/lists>.

165. Linacre, JM. Winsteps® Rasch measurement computer program. Beaverton, Oregon: Winsteps.com. 2015.
166. R Development Core Team. R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. 2015.
167. Liang K-Y, Zeger SL. Longitudinal data analysis using generalized linear models. *Biometrika*. 1986;73(1):13–22.
168. Altman DG, Doré CJ. Randomisation and baseline comparisons in clinical trials. *Lancet*. 1990;335(8682):149–53.
169. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist*. 2003;43(4):547–55.
170. Au A, Gallagher-Thompson D, Wong M-K, Leung J, Chan W-C, Chan CC, et al. Behavioral activation for dementia caregivers: scheduling pleasant events and enhancing communications. *Clin Interv Aging*. 2015;10:611–9.
171. Kajiya B, Thompson LW, Eto-Iwase T, Yamashita M, Di Mario J, Marian Tzuang Y, et al. Exploring the effectiveness of an internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging Ment Heal*. 2013;17(5):544–54.
172. Regan T, Lambert SD, Kelly B. Uptake and attrition in couple-based interventions for cancer: Perspectives from the literature. *Psychooncology*. 2013;22(12):2639–47.
173. Schildmann EK, Higginson IJ. Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: strengths and limitations of different study designs. *Palliat Med*. 2011;25(4):345–56.

174. Whitebird RR, Kreitzer MJ, Lewis BA, Hanson LR, Crain AL, Enstad CJ, et al. Recruiting and retaining family caregivers to a randomized controlled trial on mindfulness-based stress reduction. *Contemp Clin Trials*. 2011;32(5):654–61.
175. Gelman CR. Learning from recruitment challenges: barriers to diagnosis, treatment, and research participation for Latinos with symptoms of Alzheimer's disease. *J Gerontol Soc Work*. 2010;53(1):94–113.
176. Murphy MR, Escamilla MI, Blackwell P, Lucke KT, Miner-Williams D, Shaw V, et al. Assessment of caregivers' willingness to participate in an intervention research study. *Res Nurs Heal*. 2007;30(3):347–55.
177. López J, Crespo López M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. 2007;19(1):72–80.
178. Bull MJ, Boaz L, Sjostedt JM. Public health model identifies recruitment barriers among older adults with delirium and dementia. *Public Heal Nurs*. 2014;31(1):79–87.
179. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(96):10–5.
180. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983;38(3):344–8.
181. Tremont G, Davis JD, Papandonatos GD, Ott BR, Fortinsky RH, Gozalo P, et al. Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimers Dement*. 2015;11(5):541–8.
182. Euroqol Group. EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990;16(3):199–208.

183. Rabin R, Charro F De. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med*. 2001;33(5):337–43.
184. Badr H, Smith CB, Goldstein NE, Gomez JE, Redd WH. Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: Results of a randomized pilot trial. *Cancer*. 2015;121(1):150–8.
185. Campbell LC, Keefe FJ, Scipio C, McKee DC, Edwards CL, Herman SH, et al. Facilitating research participation and improving quality of life for African American prostate cancer survivors and their intimate partners: A pilot study of telephone-based coping skills training. *Cancer*. 2007;109(2 Suppl):414–24.
186. Huis in het Veld JG, Verkaik R, Mistiaen P, van Meijel B, Francke AL. The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC Geriatr* . *BMC Geriatrics*; 2015;15(1):147.
187. Martire LM, Lustig AP, Schulz R, Miller GE, Helgeson VS. Is It Beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Heal Psychol* . 2004;23(6):599–611.
188. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*. 2003;129(6):946–72.

APÊNDICE A- Termos de consentimento livre e esclarecido estudo piloto

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Pág.1/3

TITULO DE LA INVESTIGACIÓN: EFECTIVIDAD DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA CON USO DEL TELEFONO EN CUIDADORES CON CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR

Queremos invitarlo a participar en el piloto de la tercera etapa del estudio “efectividad de las intervenciones de enfermería con uso del teléfono en cuidadores con cansancio del rol de cuidador”. Este estudio tiene como objetivo ajustar o programa de intervención y los instrumentos de recolección de datos de la referida pesquisa.

Usted señor(a) fue seleccionado(a) pues es una cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica.

En caso de que acepte participar, el (la) señor(a) recibirá una llamada de 40 minutos cada semana durante cinco semanas. La intervención que usted recibirá se propone mejorar su salud y bienestar. Además, participará de 1 entrevista hoy y otra más por teléfono con una duración aproximada de 20 minutos.

Este proceso no implica riesgos para su condición de salud, si tiene dudas o inquietudes, hágalas saber para su respectiva aclaración o explicación.

Nada le será exigido, así como no habrá remuneración económica por su participación en este estudio. Su nombre no será utilizando en ninguna parte de la investigación garantizando así su anonimato.

Puede que su participación en este estudio no represente beneficios directos para usted; no obstante, los resultados de esta investigación serán útiles para orientar el desarrollo de programas de intervención que contribuyan con el bienestar y mejoramiento de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas.

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación será compartida con usted antes de que se haga disponible al público. No se compartirá información confidencial. Los resultados serán publicados en revistas o eventos de carácter científico para que otras personas interesadas puedan aprender de nuestra investigación.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Pág. 2/3

Resaltamos que su participación es voluntaria y que, por tanto, usted podrá retirarse en cualquier momento de la investigación, sin ninguna penalización o perjuicio a su persona.

Este consentimiento es presentado en dos copias, después de firmado, una de ella le será entregada.

Yo _____ d
eclaro que recibí información relacionada con el estudio piloto de la investigación
“EFECTIVIDAD DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA CON USO DEL
TELEFONO EN CUIDADORES CON CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR”,
incluyendo su propósito y procedimientos y beneficios. Soy consciente de que los
objetivos de esta fase del estudio es verificar el efecto de las intervenciones de
enfermería realizadas por teléfono para aliviar la el cansancio del rol cuidador, y
mejorar el estilo de vida del cuidador familiar, la salud emocional del cuidador
familiar, la salud física del cuidador familiar, y el bienestar del cuidador familiar. Fui
informado de que mi participación involucra conversar con una enfermera por
teléfono, por cerca de 40 minutos, una vez por mes, durante 5 semanas y responder
a una entrevista una semana después de la última sesión de intervención. Soy
consciente de que ninguna compensación será ofrecida por esa participación y de
que mi firma, por libre y espontánea voluntad, en este consentimiento informado
expresa mi aceptación en participar en el estudio. Son asegurados los siguientes
derechos: interrumpir la participación en cualquier fase que yo considere necesario,
mantener mi identidad en anonimato y conocer los resultados obtenidos. Declaro
que fui informado de que los resultados serán utilizados exclusivamente para los
informes de divulgación de esta investigación.

Lugar y fecha _____

Participante

Nombre: _____

CC: _____ Sexo: ()Fem. ()Masc. Fecha de nacimiento: ____/____/____

Dirección: _____

Tel/Cel. _____

E-mail: _____

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Pág. 3/3

Declaro que, después de aclarado convenientemente por el investigador y haber entendido lo que me ha explicado, acepto participar en este proyecto de investigación.

Firma: _____

Testigo

Nombre: _____

Tel/Cel. _____

Relación con el participante: _____

Firma: _____

Investigadores responsables

Nombre: Leidy Johanna Rueda

Teléfono:

Dirección: Cra. 32 # 29-31 Piso: 5

Firma: _____

Contacto Comité de Ética:

Para preguntas, aclaraciones o inquietudes acerca de los aspectos éticos de esta investigación puede comunicarse con el Comité de Ética para la Investigación Científica de la UIS, en horas hábiles al teléfono: 6344000 ext. 3208, o enviar correo electrónico a: comitedetica@uis.edu.co

**MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
HOPITAL UNIVERSITARIO DA UNIVERSIDADE DE SAO PAULO**

**TÍTULO DA PESQUISA: EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM
USO DO TELEFONE PARA CUIDADORES COM TENSÃO NO PAPEL DE CUIDADOR**

Gostaria de convidá-lo(a) para participar do estudo piloto da pesquisa "Efetividade de intervenções de enfermagem com uso do telefone cuidadores com tensão no papel de cuidador". Este estudo piloto tem como objetivo ajustar o programa de intervenção e os instrumentos de coleta de dados da referida pesquisa.

O(A) senhor(a) foi selecionado(a) pois é um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica.

Caso aceite participar, o (a) senhor(a) receberá uma ligação de 40 minutos a cada semana durante cinco semanas, e participará de 1 entrevista hoje e mais uma por telefone com a duração de aproximadamente 20 minutos.

Nada será cobrado, assim como não haverá remuneração financeira pela sua participação neste estudo. Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa garantindo o seu anonimato.

Ressalta-se que sua participação é voluntaria e que, portanto, você poderá recusar-se a participar em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo a sua pessoa.

Desde já agradeço-lhe sua atenção e participação e coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimento.

Os resultados desta pesquisa serão úteis para orientar ações futuras em relação a cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, e serão utilizados exclusivamente para os relatórios de divulgação desta pesquisa.

Com a assinatura deste termo ficam assegurados os seguintes direitos: de interromper a participação em qualquer fase que eu julgar necessário, de manter sua identidade em sigilo e de conhecer os resultados obtidos.

Se você concorda em participar, peço assine o termo de consentimento livre e esclarecido.

Rubrica do participante
responsável

Rubrica do pesquisador

Eu, _____, declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente projeto de pesquisa.

Local _____ e
Data: _____, ____ de _____ de _____.

Participante

Assinatura: _____
R.G.: _____ Sexo: ()Fem ()Masc Data de Nascimento: ____/____/____
Endereço: _____
Telefone: () _____
E-mail: _____

Pesquisadora Responsável

Assinatura: _____
Nome: Leidy Johanna Rueda Díaz
Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
São Paulo, SP.
CEP 05403-000 Telefone: (11) 3061-7504

Este termo é apresentado em duas vias; depois de assinadas, uma das vias ficará em posse do participante.

A pesquisadora principal é a Enfermeira Leidy Johanna Rueda Diaz, orientada pela Profª Dra Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz, que pode ser encontrada na Av Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Telefone(s) 3061-7503. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP (Telefone: (11) 3061-7548; e-mail: edipesq@usp.br)

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da USP : Av. Prof. Lineu Pestes, 2565 - Cidade Universitária - CEP: 05508-000 - São Paulo - SP - Telefone: (11) 3091-9457 - Fax: (11) 3091-9479 - E-mail: cep@hu.usp.br

Rubrica do participante
responsável

Rubrica do pesquisador

APÊNDICE B – Plano de treinamento

Introdução

Este plano de treinamento destina-se a aumentar os conhecimentos e as habilidades dos enfermeiros participantes do ensaio clínico controlado “efetividade de intervenções com uso de telefone para cuidadores familiares com tensão no papel do cuidador” .

Espera-se que os enfermeiros interventores, como resultado da participação no presente treinamento, desenvolvam com qualidade e cordialidade o programa de intervenção proposto no estudo referido, além de suportar a fidelidade na entrega das intervenções.

A seguir encontra-se descrito aspectos relacionados com o treinamento tais como duração, as necessidades de formação dos interventores, estratégias adotadas, os recursos necessários e a descrição das sessões de intervenção,

População alvo

Grupo de interventores remunerados composto por seis enfermeiros profissionais (3 brasileiros e 4 colombianos) .

Duração

A duração deste treinamento é limitado a um único treino de 8 horas para atender às necessidades de formação relacionadas com o desenvolvimento do programa de intervenção Cuidar de mim para cuidar do outro. O grupo completo de interventores deverão cumprir as 8 horas sem exceção alguma.

Necessidades de treinamento

Baseados natureza do programa de intervenção proposto, os enfermeiros serão treinados nas seguintes áreas:

- Procedimento para o desenvolvimento das sessões de intervenção com uso do telefone, incluindo o uso do manual do interventor e o workbook dos cuidadores familiares
- Suporte emocional aos cuidadores familiares
- Como lidar com eventos imprevistos durante o desenvolvimento das sessões de intervenção

Estratégias de treinamento

ESTRATEGIAS	CARATERISTICA
Leitura	Transmite informações para complementar a leitura ou auto-estudo, estimula o interesse em uma nova área.
Simulação	Demonstra em pessoa ou através da tecnologia a aplicação do conhecimento dos participantes conhecimento em diferentes cenários (ambiente de laboratório ou dramatizações).
Dramatizações	Fornece uma experiência simulada na situação que está sendo encenado. Dá oportunidades para que os participantes desenvolvam soluções para situações e condições imprevisíveis.
Exposição oral dialogada	É uma exposição do conteúdo, com a participação ativa dos participantes, cujo conhecimento prévio deve ser considerado e pode ser tomado como ponto de partida. O instrutor leva os participantes a questionarem, interpretarem e discutirem o objeto de estudo, a partir do reconhecimento e do confronto com a realidade.

Recursos materiais

MATERIAS ADMINISTRATIVOS	CARACTERISTICAS
Descrição do treinamento/pauta	<ul style="list-style-type: none"> - Descreve o conteúdo do treinamento - Define as expectativas do treinamento - Inclui duração, pausas, objetivo
Avaliação do curso	<ul style="list-style-type: none"> - Mede a reação dos enfermeiros a vários aspectos do treinamento, incluindo a satisfação com conteúdo, o instrutor ambiente de aprendizagem e adequação do material utilizado - Mede a concretização dos objetivos do treinamento
Atividades de simulação e dramatização	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar oportunidades práticas imediatas para o desenvolvimento de novas habilidades. - Permite ao instrutor monitorar a transferência da aprendizagem relacionada com o desenvolvimento do programa de intervenção.
Manuais	<ul style="list-style-type: none"> - Suporta a instrução do treinamento.
Lista de presença	<ul style="list-style-type: none"> - Permite ao instrutor se preparar e adaptar os exercícios segundo o número de participantes

Notas do instrutor	<p>Fornece uma direção ao instrutor sobre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ideias, pontos e exemplos que o instrutor pode usar durante a entrega do conteúdo - Perguntas mais frequentes e respostas mais apropriadas - Como realizar feedback - Referências para o conteúdo apresentado
---------------------------	--

Papel do treinador e responsabilidades

PAPEL	RESPOSABILIDADES
Treinador líder	<ul style="list-style-type: none"> - Coordenar o desenvolvimento do material do curso. - Fornece treinamento dos intervenores

Sessões do treinamento e descrição

	TEMPO	OBJETIVOS	CONTEÚDO E MÉTODO
Manha	1 10min	Obter informação de base sobre audiência, definir expectativas	Conteúdo: Breve apresentação do instrutor e dos participantes do curso, descrição treinamento
	2 10min	Estimular os participantes a refletir e expressar os seus qualidades, motivações, e dúvidas em relação a seu papel de intervisor	Atividade: <u>Vamos fazer uma árvore</u>
	3 30min	Descrever a pesquisa Efetividade de intervenções de enfermagem com uso de telefone para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador	Conteúdo: Apresentação do problema, objetivos e método da pesquisa. Estratégia: exposição /Slides ppt
	4 1h	Descrever a proposta do programa "Cuidar de mim para cuidar do outro". Descrever o manual do intervisor e diário de atividades	Conteúdo: objetivo, compreensão teórica, marco conceitual, modelagem da intervenção. Apresentação manual do intervisor e diário de atividades Estratégia: : exposição /Slides Leitura dirigida

	10min	Break		
	5	20min	Apresentar e discutir sobre as habilidades psicossociais requeridas para o desenvolvimento das intervenções com uso de telefone	<p>Conteúdo: Cuidado psicossocial, pré-requisitos essenciais: empatia, estabelecer e manter a confiança, promover a participação. Habilidades comunicativas</p> <p>Estratégia: exposição oral /Slides ppt</p>
	6	40 h	Apresentar e discutir sobre aspectos relacionados com a escuta ativa.	<p>Conteúdo: Atividade escuta ativa. Guia para o uso da escuta ativa</p> <p>Estratégia: Discussão-Leitura</p>
	7	1 h	Demonstrar o desenvolvimento das sessões de intervenção	Simulação do desenvolvimento de uma sessão de intervenção.
Tarde	8	3h e 40 min	Prática do desenvolvimento das sessões de intervenção	Dramatização de 5 casos onde sejam exemplificadas o desenvolvimento de três das cinco sessões de intervenção propostas.
	9	20		Avaliação

ATIVIDADE 1. VAMOS FAZER UMA ARVORE

Tipo de Atividade: Coleta de respostas individuais em pedaços de papel colorido, formando uma árvore

Materiais: pedaços de papel azul, amarelo, vermelho e verde. Canetas. Desenho de uma árvore em papel cartolina.

Como desenvolver a atividade:

- Peça aos participantes para pensar sobre os seguintes aspectos e escrever suas respostas nos pedaços de papel fornecidos de acordo com as cores indicadas abaixo:
 - Azul: As suas qualidades pessoais que ajudam a fazer o papel de interventor
 - Amarelo: A sua motivação pessoal para fazer o papel de interventor
 - Vermelho: Os desfechos que seu trabalho pelos quais se sentiriam orgulhosos.
 - Verde: As perguntas, dúvidas e medos que eles têm em relação ao seu papel de interventor
- Mostre o desenho da árvore aos participante
- Peça aos participantes para ler os seus papéis amarelos em voz alta e colá-los no tronco da árvore. Em seguida, pedir para ler os papéis de cor vermelho e colá-

los nos ramos da árvore. Seguir com os azuis, colá-los na raiz e finalmente os verdes que ficaram junto com os vermelhos.

- Uma vez que todos os participantes tenham colado suas respostas, explique para eles que as suas motivações (amarelo), é o principal elemento que suporte seu papel como interventores. Os desfechos, vermelho, são como as maçãs maduras; as questões dúvidas e medos (verde), são como as maçãs verdes que precisam de mais tempo para amadurecer, mas tem potencial, porque o fato de ter perguntas é um passo em frente. Finalmente, suas qualidades pessoais, papéis azuis, são como os minerais que alimentam a árvore, o mantem saudável, e ajudam as maçãs a amadurecer.
- No final, também inicie uma discussão sobre se foi fácil ou difícil para eles expressar suas autoavaliações

APÊNDICE C – Registro sessões de intervenção

EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DO TELEFONE PARA CUIDADORES COM TENSÃO NO PAPEL DO CUIDADOR

Nome do cuidador: _____

Idade: _____

Tel/cel: _____

[illegible]

APÊNDICE D: revisão da sessão de intervenção
EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
COM USO DO TELEFONE PARA CUIDADORES COM
TENSÃO NO PAPEL DO CUIDADOR

Data: _____ **Sessão n.º:** _____

Para fins de supervisão, seria útil se você pudesse preencher este registo após cada sessão de intervenção

O melhor no desenvolvimento da intervenção	Dificuldades apresentadas no desenvolvimento da sessão
Dúvidas apresentadas em relação ao conteúdo/desenvolvimento da sessão	Sugestões para melhorar o conteúdo/desenvolvimento das sessões de intervenção

APÊNDICE E- Manual do Interventor

PROGRAMA CUIDAR DE MIM PARA CUIDAR DO OUTRO

MANUAL DO INTERVENTOR

Leidy Johanna Rueda Diaz – Diná Monteiro da Cruz

PROJETO

Efetividade de intervenções de enfermagem com uso do telefone para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador

**São Paulo
2015**

SUMARIO

Introdução	3
Descrição do programa	4
Orientações gerais para manter a adesão ao protocolo	7
Habilidades requeridas para o desenvolvimento do programa	8
Potenciais dificuldades relacionadas com o diário de atividades	11
Orientações gerais	14
Primeira sessão	16
Segunda sessão	25
Terceira sessão	32
Quarta sessão	40
Quinta sessão	47
Referencias bibliográficas	54
Anexos	55

INTRODUÇÃO

O presente manual tem por objetivo descrever e padronizar os procedimentos para desenvolver o programa de intervenção proposto para cuidadores com tensão do papel de cuidador que participarão na pesquisa “Efetividade de intervenções de enfermagem com uso do telefone para cuidadores com tensão no papel de cuidador”

O manual aborda questões como: habilidades requeridas para o desenvolvimento das sessões de intervenção e potenciais dificuldades para o preenchimento do diário de atividades, pelo impacto que podem ter na adesão dos participantes ao programa. Também apresenta uma descrição detalhada de cada uma das sessões que compõem o programa.

No final do manual o interventor encontrará uma copia dos registros que deverá preencher durante o programa.

Quaisquer comentários ou sugestões de como melhorar este manual será bem recebida.

DESCRIÇÃO DO PROGRAMA

OBJETIVO GERAL

- Promover a adaptação dos cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas com diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Oferecer aos cuidadores familiares informações relevantes sobre o cuidado de pessoas com doenças crônicas.
- Potencializar o autocuidado dos cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas
- Estimular o desenvolvimento e utilização de estratégias de enfrentamento adequadas para a situação de cuidado

RESULTADOS DE SAÚDE ESPERADOS

- Diminuição da tensão do papel no cuidador familiar de pessoas com doenças crônicas.
- Melhora da percepção positiva do estado de saúde por parte do cuidador familiar.
- Melhora da percepção positiva do bem-estar emocional do provedor de cuidados da família enquanto cuida de familiar.
- Melhora da percepção de bem-estar físico de um provedor de cuidados da família enquanto cuida do membro da família.

POPULAÇÃO ALVO

Cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador.

ORGANIZAÇÃO DO PROGRAMA

O programa de intervenção tem uma duração de 5 sessões, à razão de uma sessão semanal de 40 minutos de duração. Ver Tabela I.

ESTRUTURA DAS SESSÕES DE INTERVENÇÃO

Cada sessão de intervenção está estruturada da seguinte maneira:

1. Revisão dos exercícios recomendados (a partir da segunda sessão)
2. Desenvolvimento do conteúdo da sessão
3. Resumo da sessão
4. Exercícios em casa
5. Dúvidas relacionadas com o cuidado

TIPO DE INTERVENÇÃO

Intervenção individual, psico-educativa, desenvolvida com uso do telefone.

Tabela 1. Estrutura do programa

SESSÃO INTERVENÇÃO	INTERVENÇÃO/ATIVIDADES	CONTEÚDOS
1. Ser cuidador familiar	<i>Apoio ao cuidador:</i> Determinar o nível de conhecimentos do cuidador, ensinar ao cuidador técnicas de controle do estresse.	<ul style="list-style-type: none"> - Significado de ser cuidador familiar - Consequências do cuidado - Manejo da tensão: Exercício controle da respiração
2. Um pouco mais sobre ser cuidador	<p><i>Apoio ao cuidador:</i> Investigar os aspectos positivos e negativos do cuidado, ensinar ao cuidador seus direitos.</p> <p><i>Melhora do enfrentamento:</i> Estimular o cuidador para identificar suas próprias fortalezas e debilidades. Instruir o cuidador no uso de técnicas de relaxamento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Efeitos do cuidado na saúde e bem-estar dos cuidadores familiares - Os direitos dos cuidadores familiares - Técnica de relaxamento muscular - Diário de relaxamento
3. Sentimentos e comunicação	<i>Melhora do enfrentamento:</i> Encorajar a expressão de sentimentos, percepções e medos. Proporcionar treinamento em habilidades sociais.	<ul style="list-style-type: none"> - O que sentimos - Comunicação assertiva
4. Solução de problemas	<i>Melhora do enfrentamento:</i> Auxiliar o cuidador na resolução dos problemas de uma forma construtiva.	<ul style="list-style-type: none"> - Os problemas e suas soluções - Técnica de resolução de problemas
5. cuidar de mim para cuidar do outro	<i>Apoio ao cuidador:</i> Ensinar ao cuidador estratégias de manutenção dos cuidados de saúde de modo a manter a própria saúde física e mental.	<ul style="list-style-type: none"> - Importância do cuidado da própria saúde - Como cuidar de si mesmo - Organização do tempo e planejamento de atividades

ORIENTAÇÕES GERAIS PARA MANTER A ADESÃO AO PROTOCOLO

- Para garantir um registro preciso dos contatos realizados com os cuidadores familiares participantes no estudo, por favor preencha o Registro de contatos (Anexo 1) em cada contato realizado. Também preencha o Registro de sessões de intervenção (Anexo 2) após cada sessão de tratamento.
- Os cancelamentos das sessões de intervenção deveram ser reagendados dentro dos seguintes 5 dias sempre que for possível. Se o cuidador não puder nesse período combina com ele segundo a sua conveniência.
- Cada sessão de intervenção deverá ser gravada pela enfermeira responsável pelo desenvolvimento da mesma
- Preencha o registro Revisão da sessão de intervenção (Anexo 3) para cada participante no final das sessões de intervenção.
- No caso em que um cuidador familiar não quiser continuar participando no estudo, o enfermeiro interventor deverá estabelecer a causa do abandono e informar imediatamente ao coordenador do estudo. A data e a razão do abandono deverão ser registradas na ficha do cuidador participante.
- Diante da identificação de quaisquer comprometimentos no estado de saúde emocional do cuidador sugira ao cuidador marcar uma consulta com o médico no centro de saúde onde ele recebe atendimento.

HABILIDADES REQUERIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO DAS DO PROGRAMA

Assim como é necessário que os enfermeiros interventores tenham conhecimentos no cuidado de pessoas com doenças crônicas e seus cuidadores familiares, também é indispensável que estes possuam determinadas habilidades para desenvolver as sessões de intervenção com qualidade e cordialidade, bem como para promover a adesão dos cuidadores ao programa de intervenção. Entre as habilidades requeridas temos: simpatia, sensibilidade, transmitir confiança e credibilidade.

Empatia¹

A empatia é definida como uma habilidade de comunicação, que inclui três componentes: (1) um componente *cognitivo*, caracterizado pela capacidade de compreender, acuradamente, os sentimentos e perspectivas de outra pessoa; (2) um componente *afetivo*, identificado por sentimentos de compaixão e simpatia pela outra pessoa, além de preocupação com o bem-estar desta; (3) um componente *comportamental*, que consiste em explicitar o entendimento que tem do sentimento e da perspectiva da outra pessoa, de tal maneira que esta se sinta genuinamente compreendida.

Em uma situação de interação, a habilidade de empatia ocorre em duas etapas. Na primeira etapa, o indivíduo que empatiza está envolvido em compreender a perspectiva e os

¹ Texto extraído de : Falcone Eliane. A avaliação de um programa de treinamento da empatia com universitários. Rev. bras. ter. comport. cogn. [periódico na Internet]. 1999 Jun [citado 2014 Jun 03]; 1(1): 23-32. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55451999000100003&lng=pt.

sentimentos da pessoa-alvo e, de algum modo, experienciar o que está acontecendo com ela naquele momento. A segunda etapa consiste em comunicar esse entendimento de forma sensível. A compreensão empática inclui *prestar atenção* e *ouvir sensivelmente*. A comunicação empática de entendimento inclui verbalizar sensivelmente.

Prestar atenção - a atenção empática envolve "estar com" a outra pessoa, física e psicologicamente. Os comportamentos que demonstram atenção empática são predominantemente não-verbais: (a) fitar diretamente a outra pessoa, adotando uma postura que identifique envolvimento; (b) adotar uma postura aberta, evitando cruzar os braços e as pernas; (c) inclinar-se levemente em direção à pessoa alvo; (d) acenar com a cabeça e/ou usar vocalizações breves (ex.: "hum-hum") quando a pessoa está revelando algo importante; (e) adotar uma postura descontraída - gestos nervosos, tais como: tamborilar, balançar a perna ou remexer-se na cadeira demonstram impaciência e desinteresse.

A atenção empática também envolve procurar identificar as mensagens não-verbais da pessoa-alvo, que expressam emoções, tais como: comportamento corporal (postura, movimentos corporais), expressões faciais (sorrisos, cenho franzido, sobrancelhas arqueadas, lábios contraídos); relação entre a voz e o comportamento (tom de voz, intensidade, inflexão, espaço entre as palavras, fluência etc.); respostas autonômicas observáveis (respiração acelerada, rubor, palidez, dilatação da pupila), aparência geral.

Ouvir sensivelmente - ouvir sensivelmente não significa ser capaz de reproduzir o que alguém acabou de falar. O ouvir sensível envolve dar ao outro a oportunidade de ser ouvido em seus próprios termos, sem ser julgado. O bom ouvinte é aquele que aprecia a outra pessoa tal como ela é, aceitando os seus sentimentos e ideias, tais como eles são. Como consequência, a pessoa se sente entendida, reconhecida, aceita e valorizada.

É muito importante que os interventores possam transmitir empatia no desenvolvimento da primeira sessão e no decorrer das seguintes sessões de intervenção. No primeiro caso porque para muitos cuidadores talvez essa seja a primeira oportunidade para expressar seus sentimentos sobre a sua experiência como cuidadores e no segundo caso, porque ao longo das sessões de intervenção o cuidadores poderão sentir que estão sendo levados a sério.

Sensibilidade

Levando em consideração que os cuidadores familiares participantes no estudo não devem ter recebido nenhum tipo de acompanhamento por parte dos profissionais da saúde em razão de serem cuidadores familiares, eles podem pensar que os interventores serão outro "profissional" que vai dizer-lhes como cuidar "bem" de seu familiar. Também podem se mostrar sensíveis quando forem usadas determinadas palavras, não obstante as vezes é difícil reconhecer se você está usando palavras que tem significado ofensivo. Por isso, vale a pena ouvir e tentar usar uma linguagem que não distancie você do cuidador. Em geral, é melhor usar a linguagem que o participante faz para descrever seus sintomas.

Transmitir confiança e credibilidade

A palavra confiar provém do latim "com fides" que significa "com fé". Confiança é uma tendência a acreditar na palavra, promessa, verbal ou escrita de outra pessoa ou grupo. O termo confiança reflete o processo que resulta da percepção individual do cuidador relativamente à atenção de determinado enfermeiro no cuidar. Um ambiente em que há confiança, o medo ou temor em agir, em realizar as atividades, em função da incerteza das

consequências futuras, diminui. A confiança é o alicerce sobre o qual se constrói a credibilidade.

O dicionário Michaelis define credibilidade como a qualidade do que é crível. A credibilidade consiste principalmente da coerência entre as palavras e as ações. A definição comportamental da credibilidade pessoal é fazer o que você diz que fará.

Transmitir aos cuidadores confiança em você é muito importante para estabelecer uma relação terapêutica com eles. É provável que isso ocorra se você utilizar a empatia e sensibilidade.

Uma nota de advertência... Se você não tem a resposta para uma pergunta feita pelo cuidador, simplesmente diga que não sabe a resposta mas que você vai fazer uma pesquisa e assim que puder entrará em contato com ele novamente, ao invés de tentar respondê-la de uma forma confusa. Lembre-se de cumprir quaisquer compromisso que assuma com o cuidador.... Agindo desta maneira você conseguirá manter a sua confiança e credibilidade.

Referencias bibliográficas

Brei VA, Rossi CA. Confiança, valor percebido e lealdade em trocas relacionais de serviço: um estudo com usuários de Internet Banking no Brasil. Rev adm Contemp 2005; 9(2):145-68

Lorenço C, Pinto A, Pereira C, Fonseca C, Nunes I, Almeida MP, et.al. Confiança versus desconfiança na relação de cuidar. Pensar Enfermagem. 2011; 15(2):3-13

Tieme C. Gestão baseada em relações de confiança. RAE-eletrônica. 2003; 2(1):1-13

Kouzes J, Posner B. Credibilidade. Campus: Elsevier. São Paulo 2012.

Melhoramentos. São Paulo 2009

POTENCIAIS DIFICULDADES RELACIONADAS COM O DIÁRIO DE ATIVIDADES

Antes de entrar no detalhe das sessões de intervenção, é útil pensar nas possíveis dificuldades que podem ocorrer durante o desenvolvimento do programa relacionadas com o preenchimento do diário de atividades. Os cuidadores podem não ser constantes no preenchimento destes; entres as razões para isso temos:

- Não cumprimento das atividades acordadas
- Falta de tempo suficiente para preenchê-los adequadamente
- Esqueceram de preenchê-los
- Falta de vontade/interesse para preenchê-los
- Falta de energia para ser preenche-los

Como o diário de atividades faz parte da intervenção, as questões que envolvem seu preenchimento são de importância para o desenvolvimento do programa. Assim, quaisquer dificuldade em relação ao seu preenchimento deverão ser discutidas com o participante.

Exemplo

Interventor: *antes de desenvolver o conteúdo da sessão de hoje gostaria de saber se poderíamos começar falando sobre seu diários de atividade?*

Cuidador: *Podemos sim, mas eu não fiz muita coisa/ Eu estive muito ocupada e não tive tempo para preencher o diário/ Eu lembrei que eu tinha que fazer umas tarefas... mas foi pouco o que eu consegui fazer../ O tempo não deu...*

Interventor: *Por que?*

Obviamente, o que você diz vai depender da razão do participante para o não preenchimento do diário, mas salientando a importância de realizar esta atividade; não obstante, você deve falar com muito tato para não fazer sentir os cuidadores culpados. No exemplo, simplesmente perguntar “Por que?” pode fazer com que o cuidador se sinta constrangido e cobrado.

Dê tempo ao cuidador para explicar o motivo pelo qual não preencheu o diário de atividades. Estabeleça exatamente o que o participante fez, o que não fez e as suas razões. Também deverá dar algumas sugestões para resolver as dificuldades apresentadas.

Interventor: *Acho que seria útil para nós falarmos sobre por que você não conseguiu fazer as atividades que combinamos e preencher o registro de seu diário. Muitas vezes há muitas razões para não fazer as atividades que combinamos, especialmente no começo, mas é importante que tentemos resolver as dificuldades que impedem fazê-las de modo que seja mais viável o seu cumprimento para a próxima semana. Podemos começar olhando o que você fez, e em seguida, falar sobre como você pode fazer para manter em dia seu diário de atividades, está bem?*

Indique ao cuidador, conforme o caso, ter um lembrete, colocar o diário num lugar onde possa vê-lo facilmente, escrever o mais importante, combinar um horário para o cumprimento das atividades propostas, entre outros.

ORIENTAÇÕES GERAIS

Toda sessão de intervenção deverá ser desenvolvida de forma como segue:

1. Apresente-se. Cumprimente o cuidador - Bom dia/boa tarde (nome do cuidador), sou (nome da enfermeira). Eu sou enfermeira e faço parte da equipe de pesquisa que conversou com o senhor. Estou ligando para acompanhar o senhor no cuidado de si mesmo enquanto cuida de seu familiar.
2. Pergunte ao cuidador como está, como se sente. Ouça-o atentamente.
3. Pergunte ao cuidador se ele reviu o diário de atividades. Se ele não reviu: Incentivar o cuidador para fazê-lo; se ele reviu explique a agenda para o cuidador.
4. Forneça uma breve explicação sobre o foco da sessão e como ela está estruturada. Fale com um tom de voz confortável e relaxado.
5. Desenvolva o tema da sessão segundo o manual do interventor. Peça ao cuidador familiar para acompanhá-lo com o manual do cuidador.
6. Pergunte ao cuidador se tem dúvidas de qualquer natureza. Esclareça-as.
7. Faça o encerramento da sessão:
 - a. Pergunte ao cuidador se tem dúvidas com o material educativo do manual do cuidador.
 - b. Peça ao cuidador rever/praticar ou implementar as estratégias ou técnicas ensinadas;
 - c. Estabeleça data / hora da próxima sessão.
8. Preencha o registro de controle de participação do cuidador familiar.

Ícones

Estes ícones serão usados ao longo do roteiro para o desenvolvimento de cada sessão. Cada ícone representa um tipo de atividade / atitude do interventor

Orientações
	Escuta ativa
Tempo para o cuidador desenvolver a atividade

Importante

O conteúdo das sessões de intervenção deve ser fielmente aplicado de modo que os cuidadores participantes na pesquisa, recebam o mesmo conteúdo, na mesma sequência, com a linguagem adequada

PRIMEIRA SESSÃO

SER CUIDADOR FAMILIAR

CONTEÚDOS

1. Apresentação do programa
2. O que vamos a aprender nesta sessão?
 - a. Informações sobre doenças crônicas
 - b. Quem é o cuidador familiar
 - c. O que é cuidar e consequências do cuidado no cuidador familiar
 - d. Manejo da tensão: Exercício controle da respiração
3. Resumo da sessão
4. Importância de praticar o aprendido
5. Exercícios para casa
6. Dúvidas relacionadas com o cuidado

PRIMEIRA SESSAO

SER CUIDADOR FAMILIAR

I. Apresentação do programa

Sabemos que cuidar de um familiar com uma doença crônica é uma grande responsabilidade que demanda conhecimentos, habilidades, paciência e amor.

Também sabemos que algumas vezes você se encontra tão ocupado(a) cuidando de seu familiar que se esquece das suas próprias necessidades, de si mesmo. Por isso, este programa de intervenção está focado em você como cuidador.

As orientações que você receberá durante as sessões de intervenção que compõem este programa tem como finalidade melhorar seu bem-estar. Você aprenderá algumas estratégias que poderá usar para cuidar da sua própria saúde física e emocional, assim como para lidar com algumas situações decorrentes do cuidado de seu familiar. Também aprenderá algumas técnicas de relaxamento, e algumas habilidades de comunicação que vão lhe ajudar a enfrentar melhor os problemas e a aumentar a prática de atividades agradáveis para você.

Para que você possa aproveitar ao máximo este programa de intervenção, você deve dedicar tempo para praticar as habilidades que você aprender.

O programa de intervenção está composto por cinco sessões em que conversaremos por telefone. O encontro por telefone é vantajoso porque não é necessário que você saia de casa, o que tomaria mais tempo e é mais custoso.

A primeira sessão está focada no significado de ser cuidador e cuidar. Além disso, você aprenderá controlar a sua respiração para conseguir se relaxar.

Na segunda sessão discutiremos os efeitos do cuidado na sua saúde e no seu bem-estar e os direitos do cuidador. Nessa sessão será introduzida a técnica do relaxamento muscular.

A terceira sessão está focada nos sentimentos que você pode experimentar como resultado da prestação de cuidados. Também durante esta sessão você aprenderá a ter uma comunicação clara, assertiva.

A quarta sessão trata da técnica de resolução de problemas a qual lhe ajudará a lidar melhor com as dificuldades de seu dia a dia.

A quinta e última sessão está focada principalmente no seu autocuidado.

O propósito deste programa é ajudar-lhe a enfrentar sua situação como cuidador. Isso vai ajudar você a se sentir melhor.

PRIMEIRA SESSÃO

SER CUIDADOR FAMILIAR

I. O que vamos a aprender nesta sessão?

a. Informações sobre as doenças crônicas

Antes de começar a falar sobre as doenças crônicas me conte um pouco da doença do seu familiar, por exemplo como seu familiar começou a apresentar a doença, sintomas e consequências no seu familiar.

ouça atentamente as respostas do cuidador

Como você sabe a doença que tem seu familiar é crônica, isso quer dizer que seu familiar tem uma doença que se caracteriza por ser de evolução prolongada, permanente para a qual atualmente não existe cura, a qual dificulta ou limita as capacidades dele para realizar as atividades do dia a dia.

Devido às características, estado e consequências das doenças crônicas, as pessoas que as sofrem precisam de uma pessoa chamada cuidador.

b. Quem é o cuidador familiar

O cuidador familiar é um adulto, com relação de parentesco ou proximidade, que assume as responsabilidades de cuidar de um ser querido que vive com uma doença crônica incapacitante, e participa com ele na tomada de decisões. A função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha.

O cuidador é um ser humano de qualidades especiais expressas pelo forte laço de amor de solidariedade e de doação.

Antes de continuar gostaria que você me contasse um pouco sobre a sua experiência de cuidar:

O que você mais gosta em ser um cuidador?

O quê você menos gosta em ser um cuidador?

O que foi o mais fácil para você quando assumiu o papel de cuidador?

O que foi o mais difícil para você quando assumiu o papel de cuidador?

c. O que é cuidar ?

Cuidar envolve muitas e variadas tarefas de assistência. Muitas dessas atividades exigem ao cuidador familiar algumas qualidades desenvolvimento de habilidades para sua adequada execução. A situação de cuidar afeta cada cuidador de um jeito, dependendo da enfermidade da pessoa que recebe os cuidados, da gravidade dessa enfermidade, da lucidez mental da pessoa, assim como da saúde e da resistência do próprio cuidador. Apesar disso, muitas atividades de cuidado são comuns nas diferentes situações.

Pense sobre as tarefas de cuidado que você realiza para seu familiar, nas qualidades que você tem, nas habilidades que tem desenvolvido para conseguir realizá-las e faça uma lista das consequências das atividades de cuidado na sua vida.

- Que atividades de cuidado você realiza para seu familiar?

Entre as tarefas habituais de um cuidador familiar temos:

- Ajudar nas atividades domésticas (cozinhar, lavar, limpar, passar roupas);
- Ajudar a seu familiar na sua locomoção fora de sua casa (acompanhar ao médico, ir à igreja, fazer um passeio);
- Ajudar a seu familiar a movimentar-se dentro de sua casa;
- Ajudar na higiene e cuidados pessoais (pentear, tomar banho, etc.);
- Ajudar na administração do dinheiro e bens;
- Administra medicamentos;
- Ajudar em outros cuidados de enfermagem;
- Procurar proporcionar conforto e tranquilizar o seu familiar em situações de crise (por exemplo, quando fica agitado ou ansioso);
- Ajudar na comunicação com os outros, quando existem dificuldades para expressar-se;
- Observar sinais e sintomas;
- Fazer pelo seu familiar pequenas tarefas da vida diária (por exemplo, levar-lhe um copo de água, acomodá-lo em frente à televisão etc.);

- Ajudar nas decisões sobre o tratamento.

- Que qualidades são necessárias para cuidar de seu familiar?

Além das qualidades que você já mencionou o cuidador deve ter:

- Boa saúde. O cuidador deve ter a melhor saúde possível para poder ajudar e apoiar o familiar em suas atividades diárias.
- Compreensão. Deve ter capacidade de compreender os momentos difíceis que a pessoa cuidada pode estar passando por causa da doença ou a diminuição da capacidade física
- Capacidade de observação. O cuidador deve ficar atento às alterações físicas e emocionais de seu familiar que podem representar agravamento da doença que tem.

Como o cuidado afeta você?

Cuidar de uma pessoa com doença crônica é, geralmente, uma experiência duradoura que exige uma reorganização da vida familiar, profissional e social. Quem assiste a familiares costuma dizer que sua vida foi afetada de diversas maneiras. Mesmo assim, cuidar de um familiar, apesar das dificuldades e "dureza" da situação, pode ser uma experiência gratificante para o cuidador.

Você não deixa de ser quem você é porque o seu familiar está doente. Você ainda pode ser esposa, mãe, amiga ou filha apesar das exigências da prestação de cuidados. Por isso é muito importante que você cuide de si mesma como você está cuidando de seu familiar.

Cuidar de si mesmo é uma das mais importantes - e uma das mais frequentemente esquecidas - coisas que você pode fazer como cuidador. Quando suas necessidades são atendidas, a pessoa de quem você cuida também será beneficiada.

Lembre que a intenção do nosso programa é ensinar a você, o cuidador familiar, um conjunto de habilidades ou "ferramentas" para lidar com alguns problemas de cuidado. Isso vai ajudar você a se sentir mais "no controle" de sua vida cotidiana.

Para começar, vou lhe ensinar a fazer um exercício de respiração que você pode fazer sempre que você estiver se sentindo tensa, cansada ou estressada.

3. Controle da respiração

Antes de começarmos, também pode ser útil juntar uma pequena visualização: imaginar que ao soltar o ar estamos tirando a tensão, desconforto, mal-estar, imaginar que, quando o ar sai, estamos também esvaziando nosso corpo e a nossa mente de tudo o que gostaríamos de

eliminar e, ao puxar o ar, ao mesmo tempo que o ar entra, absorvemos bem-estar, tranquilidade, vitalidade ou outras sensações positivas que queiramos manter.

1. Deite-se, confortavelmente, coloque um travesseiro sob a cabeça. Coloque uma das mãos sobre a barriga, logo acima do umbigo, e a outra no peito.
2. Puxe o ar pelo nariz lentamente, procurando fazer de sua barriga um balão sendo enchido. A mão da barriga deve subir e a mão do peito se mexer muito pouco. Respire com calma, de maneira regular e suave.
3. Solte o ar lentamente, pela boca ou pelo nariz, o que for mais confortável, deixe sair todo o ar. Se conseguir, conte até 2 sem respirar, com os pulmões vazios, antes de começar um novo ciclo.
4. Repita os movimentos de puxar e soltar o ar lentamente mais 10 vezes.

Como se sentiu?

Vamos praticar exercícios de respiração para cada semana do programa. Pedimos para praticar os exercícios durante a semana, até nosso próximo encontro telefônico, assim você pode controlar sua tensão ao cuidar de seu familiar.

2. Resumo da sessão

Nesta primeira sessão você foi informado sobre o propósito deste programa focado nas pessoas que, como você, cuidam de um ser querido com doença crônica. Nosso principal propósito é ajudar-lhe a lidar bem com a sua situação de cuidador. A seguir você respondeu algumas perguntas relacionadas com sua experiência como cuidador. Também fizemos um exercício de respiração que ajudará você a se sentir melhor.

4. A importância da prática em casa

É importante que você pratique o que você fez e aprendeu na sessão de hoje. Queremos que você use esse novo aprendizado no seu dia a dia. Isso vai lhe ajudar a melhorar seu bem estar. Gostaríamos que na próxima sessão nos comunique quaisquer dificuldade que você experimentasse em relação com os exercícios

5. Exercícios em casa

Tarefas para a próxima sessão:

- “Diário da respiração ”: pratique o exercício de respiração que fizemos e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e o exercício ajudará a diminuir a tensão ou cansaço.

6. Dúvidas

SEGUNDA SESSÃO

UM POUCO MAIS SOBRE SER CUIDADOR

CONTEÚDOS

1. Revisão das tarefas em casa
2. O que vamos a aprender nesta sessão?
 - a. Efeitos do cuidado na saúde e bem-estar dos cuidadores familiares
 - b. Os direitos dos cuidadores familiares
 - c. Técnica de relaxamento muscular
 - d. Diário de relaxamento
3. Resumo da sessão
4. Exercícios para casa
5. Dúvidas relacionadas com o cuidado

SEGUNDA SESSÃO

UM POUCO MAIS SOBRE SER CUIDADOR

1. Revisão das tarefas em casa

2. O que vamos a aprender nesta sessão?

a. Efeitos do cuidado na saúde e no bem-estar do cuidador familiar

As consequências de cuidar de uma pessoa com uma doença crônica variam de pessoa a pessoa devido às diferenças entre os cuidadores e entre as pessoas que recebem os cuidados. No entanto, uma característica comum é que a responsabilidade do cuidado pode provocar estresse, cansaço, problemas físicos, sentimentos de impotência, sentimentos de culpa, irritabilidade, tristeza, etc. Resumindo, pode provocar um desgaste físico e emocional mais ou menos continuado.

Muitos cuidadores, sem perceber, vão exigindo mais e mais de si mesmos para cuidar do seu familiar e terminam esquecendo de si mesmos. Felizmente, nosso organismo tem mecanismos para nos informar que estamos exigindo demais e faz isso, emitindo certos sinais que são como uma luz vermelha ou aviso PARE, dizendo que algo vai mal, que está na hora de se cuidar melhor.

Para saber como você está e se deve começar a dedicar mais atenção a si mesmo, propomos um exercício que pode orientá-lo. Eu lhe vou ler os possíveis sinais de alerta e você vai me dizer quais desses se aplicam a seu caso

Possíveis sinais de ALERTA

- Problemas de sono (despertar de madrugada, dificuldades para conciliar o sono);
- Estar sempre com sono etc;
- Perda de energia, fadiga constante, sensação de cansaço contínuo etc;
- Consumo excessivo de bebidas com cafeína, álcool ou cigarro;
- Isolamento;
- Consumo excessivo de pílulas para dormir ou outros medicamentos;
- Problemas físicos: palpitações, tremor das mãos, moléstias digestivas;
- Problemas de memória e dificuldades para concentrar-se;
- Menor interesse por atividades e pessoas que anteriormente eram objetos de interesse;
- Aumento ou diminuição de apetite;
- Atos rotineiros repetitivos como, por exemplo, fazer limpeza continuamente;
- Aborrecer-se facilmente;
- Dar demasiada importância a pequenos detalhes;
- Mudanças frequentes de humor ou de estado de ânimo;
- Tendência a acidentarse;
- Dificuldade para superar sentimentos de tristeza ou nervosismo;
- Não admitir a existência de sintomas físicos ou psicológicos ou justifica-los alegando outras causas, que não ligadas ao cuidado;
- Passar a tratar as outras pessoas da família com menos consideração.

É importante que você sempre se lembre de que é inevitável sofrer impacto da doença crônica de alguém por quem você se importa. Mas você pode assumir a responsabilidade de cuidar de si mesma para satisfazer a suas próprias necessidades e com isso cuidar melhor de seu familiar.

b. Os direitos dos cuidadores familiares

Por favor leia em voz alta e pense sobre a seguinte lista dos direitos dos cuidadores. Ver página 16 do diário de atividades.

Eu tenho ...

- O direito de ter tempo para mim mesmo e dedicar-me a atividades em meu próprio benefício, sem sentimentos de culpa.
- O direito de ter sentimentos negativos por ver um ser querido enfermo ou por ver que vou perdê-lo.
- O direito de resolver por mim mesmo aquilo que tenho capacidade de resolver e o direito de pedir informações sobre aquilo que não compreendo.
- O direito de buscar soluções razoavelmente adequadas para as minhas necessidades e para os meus seres queridos.
- O direito de ser tratado com respeito pelas pessoas a quem solicito conselho e ajuda.
- O direito de cometer erros e de ser desculpado.
- O direito de ser reconhecido como membro importante e indispensável da minha família, inclusive quando meus pontos de vista não coincidem com os dos outros.
- O direito de querer bem a mim mesmo e admitir que faço o que é humanamente possível.
- O direito de aprender e de ter tempo necessário para aprender.
- O direito de admitir e de expressar sentimentos, tanto positivos, como negativos.
- O direito de dizer **não** quando as exigências são excessivas, inapropriadas ou pouco realistas.
- O direito de ter a minha própria vida.

.....

Por favor responda:

Qual destes direitos é o mais importante para você?

Porque esse direito é o mais importante para você?

Agora que você já refletiu sobre seus direitos como cuidadora gostaria de ensinar-lhe uma técnica de relaxamento muscular que vai favorecer seu autocuidado.

- Técnica relaxamento muscular

Esta técnica consiste em aprender a tensionar e, logo em seguida, a relaxar os diferentes grupos musculares do corpo, de forma que se consiga diferenciar quando o músculo está tenso e quando está relaxado. É importante praticar esta técnica. Fazer relaxamento duas vezes por dia lhe ajudará a manter um baixo nível de ansiedade e estresse, a dormir melhor e a reduzir a sensação de exaustão

1. Sente-se numa cadeira ou sofá e recoste-se o mais confortavelmente possível. Feche os olhos e mantenha-os fechados durante o treino.
2. Contraia a testa, mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos. Agora relaxe-a rapidamente concentre-se nessas áreas que estavam muito tensas.
3. Feche os olhos, aperte-os fortemente, mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos. Sinta a tensão nas sobrancelhas e na junção com o nariz.
4. Agora franza o nariz. Depois de 5 a 7 segundos relaxe-os.
5. Agora faça que seu rosto e boca adotem um sorriso forçado. Os lábios superiores e inferiores assim como ambas bochechas devem estar tensas e rígidas. Os lábios devem ficar fortemente apertados sobre os dentes. Imediatamente relaxe os músculos de cada lado das bochechas e face.
6. Aperte os dentes (os músculos que estão tensos são os que estão aos lados do rosto e templos). Após 5-7 segundos relaxe a mandíbula, sinta sensação de relaxamento. Novamente sinta e identifique a diferença em relação com a tensão.
7. Contraia os músculos do pescoço, empurrando fortemente o queixo para baixo, contra o peito, sem tocar neste. Sinta a tensão no pescoço mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos. Agora relaxe.

8. Agora estenda os braços e coloque-os tão rígidos quanto possível mantendo os punhos apertados. Contraia os músculos dos dois braços, desde a mão até o ombro. mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos. Relaxe rapidamente os braços deixando-os que descansem sobre suas coxas na posição de relaxamento. Aproveite as sensações agradáveis do relaxamento.
9. Agora vamos passar para os músculos de ambas coxas, pantorrilhas e pés. Contraia os músculos de ambas pernas, levante horizontalmente suas pernas enquanto estica os dedos do pés para dentro, como se fosse tocar os joelhos com eles, fique assim por 5 a 7 segundos. Relaxe imediatamente todos essas áreas e baixe rapidamente as pernas até que seus pés descansem no chão, relaxe também os joelhos. Fique assim durante 30-40s.
10. Levante os ombros como se estivesse tentando tocar com eles os ouvidos. Observe onde você sente a tensão. Solte a tensão imediatamente. Mantenha-se assim durante 30 a 40 segundos.
11. Contraia fortemente os músculos de seu estômago até que fiquem tão duros como uma tábua. Mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos ...Relaxe rapidamente seu estômago.
12. Durante o relaxamento muscular foque a sua atenção nas sensações de relaxamento. Repare na diferença entre tensão e relaxamento.

Algumas dicas....

- É importante certificar-se de que cada grupo muscular fica tão descontraído como os demais. Convém que, depois de ter relaxado um grupo muscular, não volte a produzir tensão nesse grupo, pelo que, durante o treino, se deve mover apenas o estritamente necessário (por exemplo, para chegar a uma posição mais confortável)

Como se sentiu?

Vamos praticar exercícios de respiração e relaxamento para cada semana do programa. Pedimos para praticar os exercícios em casa, assim você pode controlar sua tensão ao cuidar de seu familiar.

3. Resumo da sessão

Nesta semana discutimos os efeitos de cuidar uma pessoa com doença crônica no bem-estar do cuidador familiar. Também falamos sobre os direitos que têm os cuidadores. Na medida que você os leia e aplique você se sentirá mais confortável com eles.

Hoje também aprendemos uma nova técnica para conseguir se relaxar e sentir menos cansaço, estresse e fadiga. É muito importante que durante a semana você pratique as técnicas da respiração e o relaxamento.

4. Exercícios em casa

Tarefas para a próxima sessão:

- Leia a lista dos direitos dos cuidadores durante a semana. Aos poucos você vai se tornar mais confortável com eles.
- “Diário da respiração”: pratique o exercício de respiração que fizemos e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e lhe vai ajudar a diminuir a tensão ou cansaço.
- “Diário do relaxamento muscular”: pratique o exercício de relaxamento que aprendemos hoje e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e o exercício ajudará a se sentir melhor.

5. Dúvidas

TERCEIRA SESSÃO

SENTIMENTOS E COMUNICAÇÃO

CONTEÚDOS

1. Revisão das tarefas de casa
2. O que vamos a aprender nesta sessão?
 - a. O que sentimos
 - b. Os direitos dos cuidadores familiares
 - c. Técnica de relaxamento muscular
 - d. Diário de relaxamento
3. Resumo da sessão
4. Exercícios para casa
5. Dúvidas relacionadas com o cuidado

TERCEIRA SESSÃO

SENTIMENTOS E COMUNICAÇÃO

1. Revisão das tarefas de casa

2. O que vamos a aprender nesta sessão?

a. Sentimentos

Identificação de sentimentos

A experiência de cuidar de uma pessoa com doença crônica está associada com a vivência de muitos e variados sentimentos por parte dos cuidadores. Enquanto alguns sentimentos aumentam o bem-estar do cuidador e são agradáveis, outros são desagradáveis e podem até chegar a alterar a própria saúde.

Por favor responda: no último mês que sentimentos você experimentou com maior frequência como resultado da prestação de cuidados?

É comum sentir-se estressado e sobrecarregado neste momento. Tal como o seu ser querido, você pode se sentir irritado, triste ou preocupado. Tente compartilhar seus sentimentos, falar como se sente com outras pessoas.

Você provavelmente tem muitos sentimentos sobre o cuidado de seu ser querido. Não há nenhuma maneira correta para você se sentir, cada pessoa é diferente mas é importante que você saiba compreender o que sente.

Nota: Focar-se nos sentimentos que o cuidador relatou

O primeiro passo para a compreensão de seus sentimentos é saber que eles são normais. Dê-se um tempo para pensar sobre seus sentimento. Alguns sentimentos que podem ir e vir são:

Tristeza . Não há problema em se sentir triste. Mas se a sua duração é por mais de 2 semanas, e que o impede de fazer o que você precisa fazer, você deve marcar uma consulta médica.

Raiva. Você pode estar com raiva de si mesmo ou de outros membros da família. Você pode estar zangado com a pessoa de quem você está cuidando ou você pode estar com raiva porque seu ser querido está doente e você sente que não pode fazer nada para mudar essa situação. Às vezes a raiva vem de medo, do pânico ou do estresse. Se você está com raiva, tente pensar no que faz você se sentir dessa maneira. Saber a causa lhe pode ajudar a lidar com esse sentimento.

Perda. Você pode estar sentindo uma perda do que você mais valoriza, isto pode ser a saúde do seu ser querido. Ou pode ser a perda do dia a dia que você tinha antes de assumir o cuidado de seu familiar.

Culpa. Sentir-se culpado é comum também. Você pode pensar que não estão ajudando o suficiente. Ou você pode se sentir culpado de que você está saudável.

Solidão. Você pode sentir-se solitário, mesmo com muitas pessoas ao seu redor. Você pode sentir que ninguém compreende o seus problemas. Você também pode estar gastando menos tempo com os outros.

O que pode ajudar você para lidar bem seus sentimentos?

- Converse com alguém, se os seus sentimentos ficam no caminho da vida diária. Talvez você tenha um membro da família, amigo, padre, pastor, ou líder espiritual para falar.
- Saiba que todos nós cometemos erros, sempre que temos muito em nossas mentes. Ninguém é perfeito.
- Chore ou expresse seus sentimentos. Você não tem a pretensão de ser alegre. Não tem problema mostrar que você está triste ou chateado.
- Concentre-se em coisas que valem a pena o seu tempo e energia.
- Lembre-se que você está fazendo o melhor que pode.
- Passe algum tempo sozinho para pensar sobre seus sentimento

Agora vamos falar sobre a comunicação

b. A comunicação

Nós temos três maneiras de comunicar nossos desejos e pensamentos a outras pessoas. Esses estilos são:

- passivo
- agressivo
- assertivo

Cada uma dessas maneiras representa uma posição diferente de respeito por si mesmo e pelos outros. Ninguém é completamente passivo ou agressivo ou assertivo quando se comunica com os outros, mas geralmente as pessoas tendem a usar mais um estilo de comunicação. O importante é identificar que tipo de comunicação nós usamos, depois vamos tentar usar a maioria das vezes a comunicação assertiva.

Vamos conhecer esses estilos em mais detalhes para nos familiarizarmos com a comunicação eficaz.

Comunicação passiva

- Quando usamos este tipo de comunicação, expressamos nossos pensamentos e sentimentos indiretamente, ou como se estivéssemos pedindo desculpas; por isso as pessoas não prestam atenção ao que dizemos;
- O objetivo deste comportamento passivo é acalmar aos outros, evitar o conflito a todo custo, mas isso não é sempre possível;

Exemplo comunicação passiva

Lucia cuida de seu marido que tem câncer. Lucia combinou com sua cunhada Maria que ela ia ficar cuidando de seu irmão durante uma hora enquanto a Lucia vai ao médico. No último momento Maria liga para Lucia dizendo que não poderá cuidar de seu irmão e Lucia responde “Tudo bem, não tem problema, realmente eu posso deixar minha consulta para depois”.

Comunicação agressiva

- Mostrar-se agressivo significa impor-se sem levar em conta a outra pessoa;
- O objetivo da comunicação agressiva é forçar a outra pessoa a fazer o que eu quero;

Exemplo de comunicação agressiva:

Lucia responde para Maria dizendo “estou cansada de você sempre falar que não pode. Você prometeu cuidar de seu irmão, então agora você tem de fazer o que você prometeu. Não quero ouvir nenhuma desculpa”.

Comunicação assertiva

- Ao contrário do outros tipos de comunicação mencionados, quando nos comunicamos de forma assertiva nos permitimos expressar nossos direitos pessoais e nossos pensamentos de uma maneira direta e sincera;

Exemplo comunicação assertiva:

Lucia responde para Maria dizendo “é muito importante que eu vá a essa consulta médica; eu gostaria de falar com você para tentarmos achar outra solução”.

Dado que já falamos sobre os tipos de comunicação e antes de continuar com alguns exemplos de comunicação assertiva, gostaria que você me respondesse as seguintes perguntas: Quando você precisa ajuda, O quê você faz? A quem pede ajuda? Como pede ajuda?

A continuação vou dar-lhe alguns exemplos de situações no dia a dia nas que você pode utilizar a comunicação assertiva, que é considerada como a ideal.

c. Aplicando a comunicação a situações específicas

A responsabilidade de cuidar um ente querido não é apenas sua, não obstante, você não pode obrigar ninguém a assumir esta responsabilidade.

Os cuidadores familiares que conseguem maior colaboração dos outros familiares são normalmente, aqueles que dizem claramente que **tipo de ajuda necessitam**. Você não pode esperar que as outras pessoas descubram o adivinhem quais são as suas necessidades. O mais importante ao pedir ajuda é considerar que as outras pessoas também tem compromissos e responsabilidades, e que não estão obrigadas a deixar de lado seus deveres para ajudar no cuidado de seu familiar. Também é importante expressar sua satisfação e agradecimento pela ajuda, assim, é mais provável que eles continuem colaborando com o cuidado.

Os cuidadores conseguem também mais ajuda quando compreendem e aceitam que **algumas pessoas estão mais dispostas a ajudar** do que outras, que nem todas podem oferecer o mesmo e, levando em conta essas coisas, procuram adaptar-se a **possibilidades concretas** das pessoas a quem pedem ajuda. Por fim, muitos cuidadores familiares descobriram que é importante que aqueles que ajudam saibam o que sua ajuda significa para eles e, portanto, procuram expressar sua satisfação e agradecimento pela ajuda. Assim, é mais provável que eles continuem colaborando com o cuidado. Quando não é fácil conseguir ajuda de outros familiares vale a pena procurar outras soluções, como por exemplo pedir ajuda a amigos ou outras pessoas próximas.

Leve em consideração que algumas pessoas não são capazes de enxergar o problema em toda sua magnitude e importância ou talvez sintam-se culpadas por não poder colaborar mais no cuidado de seu familiar e, por isso, tendem a fugir, fazendo-se de desentendidos

Afinal, como dissemos, precisamos da ajuda de outros para garantir o nosso bem-estar como cuidadores e assim conseguir prestar o melhor cuidado possível a nosso familiar.

Aceitar ajuda

Isto significa **saber aceitar ajuda** de outras pessoas (familiares, amigos, vizinhos), mas, também, **aceitar a maneira como nos ajudam**. Se você é o cuidador ou cuidadora familiar de uma pessoa com doença crônica, portanto, tem mais experiência nas tarefas de

cuidar e pode sugerir aos outros como fazer melhor, no lugar de querer que façam exatamente como você faria. Dessa forma, além de evitar conflitos, conseguirá, mais facilmente, que os demais colaborem com você.

Estabelecer limites ao cuidado.

Alguns cuidadores familiares exageram nas suas responsabilidades, proporcionando cuidados superiores ao necessário. Em alguns casos, os cuidadores familiares, acostumados a atender à pessoa doente, pensam que podem fazer melhor e mais rapidamente que qualquer outra pessoa. Uma boa fórmula para combater esta tendência é aceitar **ajuda**. Em outras ocasiões, é a pessoa doente que pede mais cuidados e atenção do que realmente necessita. Neste caso, para o bem do cuidador e da pessoa cuidada, o cuidador pode estabelecer limites, aprendendo a dizer **NÃO**.

Saber dizer NÃO.

É importante colocar limites ao cuidado quando lhe pedem mais atenção do que a necessária. Algumas pessoas, ao terem que suportar os sofrimentos de sua enfermidade, exigem mais ajuda do que necessitam, enquanto outras sentem raiva por estar com problemas de saúde física e expressam este sentimento contra as pessoas que estão mais próximas, isto é, as pessoas que cuidam delas.

Muitas vezes, estes pedidos excessivos vão aumentando aos poucos e os cuidadores familiares só percebem quando começam a ficar incomodados e frustrados com a pessoa doente, mas sem compreender as razões por que se sentem assim. Para resolver este tipo de situação, é preciso pensar em estabelecer limites para que continue existindo uma boa relação com a pessoa a quem cuidamos. É fundamental saber **dizer não** de forma adequada, de modo que não nos sintamos mal por isso, nem magoemos a pessoa de quem cuidamos.

Como dizer não ou recusar pedidos

- Simplesmente dizer *não*, dar alguma razão, mas não pedir desculpas.
- Assumir a responsabilidade de dizer *não*.
- Repetir simplesmente *não* mesmo que os outros insistam.
- Se tivermos dúvidas sobre qual deve ser a nossa resposta, podemos pedir mais informações e tempo para pensar.

3. Resumo da sessão

Nesta semana conversamos sobre os sentimentos que você pode experimentar como resultado da prestação de cuidados ao ser querido com doença crônica, Falamos que não há uma forma correta de se sentir, todos esses sentimentos são normais.

Também aprendemos a diferença entre os três tipos de comunicação: passivo, agressivo e assertivo. Nesta semana começaremos a praticar a comunicação assertiva que facilita a realização dos objectivos.

4. Exercícios para casa

- “Diário da respiração”: pratique o exercício de respiração que fizemos e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e lhe vai ajudar a diminuir a tensão ou cansaço
- “Diário do relaxamento muscular”: pratique o exercício de relaxamento que aprendemos hoje e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e o exercício ajudará a se sentir melhor.
- Prática de comunicação assertiva. Use a seguinte página para descrever as situações em que você usou a técnica de comunicação assertiva durante esta semana. Descreva o que você fez e o resultado da situação. Você pode usar a Seção

5. Dúvidas

PRÁTICA ASSERTIVIDADE

a. A situação onde usei a comunicação assertiva foi:

b. O que fiz nessa situação e o resultado:

O QUE FIZ	O RESULTADO

QUARTA SESSÃO

SOLUÇÃO DE PROBLEMAS

CONTEÚDOS

1. Revisão das tarefas para casa
2. O que vamos a aprender nesta sessão?
 - a. Os problemas e suas soluções
 - b. Técnica de resolução de problemas
3. Resumo da sessão
4. Exercícios para casa
5. Dúvidas relacionadas com o cuidado

QUARTA SESSÃO

SOLUÇÃO DE PROBLEMAS

1. Revisão das tarefas em casa

2. O que vamos a aprender nesta sessão?

Os problemas e suas soluções

Todas as pessoas de todas as idades têm problemas. Há muitas situações que nos fazem sentir mal: confuso, irritado, triste, com medo, etc. Mas nem todo mundo tenta resolver os seus problemas da mesma forma.

Os problemas ou situações problemáticas são normais na nossa vida e ocorrem diariamente. Um problema é uma situação real ou imaginária que é difícil de tratar, de lidar, à qual nós temos que encontrar uma solução que não temos neste momento.

Durante a semana passada, provavelmente, você experimentou situações que lhe criaram “problemas”, estresse, irritação, desânimo, etc. Por favor registre todos os seus problemas; podem ser relacionados com os cuidados de sua família ou a qualquer outro assunto.

Por favor me diga alguns dos problemas ao longo da última semana foram:

Normalmente, quando você tem problemas, O quê você faz para achar soluções?

Agora vamos aprender uma técnica cujo principal objetivo é facilitar a busca de soluções para as situações com que as pessoas não sabem como lidar, como essas que você mencionou anteriormente. Então, hoje vamos trabalhar com o que os psicólogos chamam de solução de problemas. Esta técnica consiste basicamente em quatro etapas, juntos vamos segui-las até o final, para assim conseguir abordar os problemas desde uma perspectiva mais eficaz. Pode-me acompanhar com o diário de atividades, pág 37.

Técnica resolução de problemas

a. Definição e formulação do problema

Primeiro devemos começar pela definição e limitação do problemas. Quando um problema é bem definido e limitado, sua importância diminui, assim como a ansiedade que este gera. É verdade, se um problema é definido corretamente já temos resolvido metade do problema, porque, isso nos permite gerar mais e melhores alternativas. Se dizemos "meu marido é

impossível" pouco ou nada podemos fazer a não ser "suportar" a situação. Só se você definir melhor, se especificar o que acontece haverá lugar para uma solução.

Então, vamos tentar definir claramente o problema, para isto você deve: Reunir informações sobre o problema: Quem está envolvido? O que está acontecendo? Onde? Por que?

- Elimine as informações irrelevantes evitando todos os tipos de suposições e inferências.

Vamos dar uma olhada no exemplo que se encontra na página 38 do diário de atividades para compreender melhor essa técnica, por favor leia o exemplo. (Ouça ao cuidador e peça para ele falar qual é o problema)

b. Geração de soluções alternativas

O objetivo desta etapa é identificar o maior número possível de alternativas para resolver a situação problema. Escreva num papel todas as soluções que vêm a sua mente sem importar que pareçam loucas ou irrealistas. Não faça juízos de valor. Neste momento todas as possíveis soluções valem.

Trata-se de gerar o maior número de soluções possíveis partindo do suposto que quanto mais possibilidades de soluções, maior será a chance de encontrar a melhor solução.

Peça ao cuidador que leia as possíveis soluções segundo o exemplo da página 39.

c. A tomada de decisões

Agora, depois de ter criado todas as alternativas, você vai avaliá-las, compará-las, julgá-las e selecionar a melhor.

O primeiro passo é excluir aquelas alternativas de solução que são negativas, quer dizer aquelas que poderiam criar problemas ainda maiores.

Para avaliar as restantes deve-se perguntar : Quais são as vantagens que eu ganho com cada uma? Quais custos vai me gerar a curto e longo prazo? Quais são as desvantagens de cada uma dessas alternativas? Precisamos responder a cada uma dessas questões para cada uma das alternativas. Você pode achar que este processo pode ser um pouco longo e tedioso, mas é necessário, uma vez que irá ajudá-lo a escolher a solução mais adequada para você. Além disso, como com tudo, torna-se mais fácil com a prática.

Peça ao cuidador que leia a valoração das soluções segundo o exemplo da página 39.

d. Escolha, aplicação e verificação da solução

Depois de ter escolhido a alternativa que dará solução ao problema você deverá planejar como, quando e onde vai implementá-la, e também deverá estabelecer um período de tempo no qual implementá-la (por exemplo, entre 7 e 15 dias). É conveniente que este período seja relativamente longo, de modo a permitir sua contínua implementação e verificação da sua eficácia depois de um certo tempo. Durante esse tempo, você não pode voltar a questionar a solução para o problema, a decisão tem de ser mantida (é provável que as dificuldades iniciais desapareçam com o passar do tempo).

Após este tempo, você vai reavaliar se a medida foi eficaz (isto é, se alcançou a resolução efetiva da situação). No caso de não ter atingido os objetivos propostos você terá de rever o processo de solução de problemas.

Como em todas as técnicas anteriores, a técnica de solução de problemas será mais eficaz quanto mais você praticar. Para facilitar a sua aprendizagem deve começar por problemas não muito relevantes e depois passar a aplicá-la a problemas mais complexos.

Vamos ver um exemplo para que não fique nenhuma dúvida de como aplicar esta técnica.

Exemplo.

Por favor me acompanhe com o diário de atividades, página 39.

Maria é uma mulher solteira de 54 anos, cuida do seu pai de 83 anos quem tem mal de Alzheimer e paralisia do lado direito do corpo. Maria é a filha mais nova de três. A Maria precisa fazer umas comprar mas não pode deixar seu pai sozinho.

Definição do problema	Possíveis soluções	Valoração das soluções		Qual é a mais adequada?
		Vantagens	Desvantagens	
Preciso fazer umas compras e não pode deixar o pai sozinho	<p>a. Pedir para minha irmã que fique com meu pai em quanto faço as compras.</p> <p>b. Pedir para minha sobrinha que fique com ele.</p> <p>c. Pedir para minha irmã que compre para mim o que eu preciso</p>	<p>a. Fico tranquila se ela ficar com meu pai</p> <p>b. Fico tranquila porque sei que ela pode cuidar muito bem de meu pai, está de férias.</p> <p>c. Não tenho que deixar sozinho meu pai</p>	<p>a. Trabalha todos os dias.</p> <p>b. Deve ter outras atividades para fazer.</p> <p>c. Ela compra segundo seus gostos não os meus.</p>	<p>b. Pedir para minha sobrinha</p>

Implementação da solução

Como tem implementado a solução? Quando? Onde?	Conseguiu o que pretendia?
Na sexta passada liguei para minha sobrinha. Combinamos que ela ficaria com meu pai na segunda.	Claro que sim! Foi mais fácil do que eu pensava.

3. Resumo da sessão

Nesta semana aprendemos uma técnica muito efetiva para enfrentar as dificuldades do nosso dia a dia: técnica resolução de problemas, consiste em:

- Definir o problema
- Procurar soluções
- Avaliar as possíveis soluções
- Escolher uma solução e aplicá-la. Ao final deve-se avaliar a solução escolhida.

4. Exercícios em casa

- “Diário da respiração”: pratique o exercício de respiração que fizemos e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e isso vai ajudá-la a diminuir a tensão ou cansaço
 - “Diário do relaxamento muscular”: pratique o exercício de relaxamento que aprendemos na sessão anterior, e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e o exercício ajudará a se sentir melhor.
 - Prática comunicação assertiva. Descreva as situações onde você usou a técnica de comunicação assertiva durante esta semana. Não esqueça de descrever o que você fez e o resultado da situação
- Prática da solução de problemas. Aplique a técnica de solução de problemas durante esta semana. Para isso use o quadro de “Aplicação solução de problemas”

5. Dúvidas

QUINTA SESSÃO

CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE

CONTEÚDOS

1. Revisão das tarefas em casa
2. O que vamos a aprender nesta sessão?
 - a. Importância do cuidado da própria saúde
 - b. Como cuidar de si mesmo
 - c. Organização do tempo e planeamento de atividades
3. Resumo da sessão
4. Exercícios para casa
5. Dúvidas relacionadas com o cuidado
6. Encerramento programa de intervenção.

QUINTA SESSÃO

CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE

1. Revisão das tarefas em casa
2. O que vamos aprender nesta sessão?

a. Importância do cuidado de si mesmo

Antes de começar a sessão gostaria que a senhora respondesse:

O que você faz para cuidar da sua saúde?

Por que sua saúde é tão importante?

Pense agora no que faz habitualmente. O que acha que beneficia ou prejudica a sua saúde?

Beneficia a sua saúde:

Prejudica a sua saúde:

.....

Ser um cuidador familiar requer resistência e boa saúde para enfrentar as responsabilidades derivadas do cuidado de outra pessoa. Cuidar de você é essencial para o seu próprio bem-estar, e é crucial para a saúde e conforto de seu familiar com doença crônica.

Porque cuidar pode ser uma atividade muito exigente, muitas vezes os cuidadores não fazem atividade física suficiente, não comem uma dieta saudável, ou simplesmente atrasam a procura de cuidados para si. Se você tem uma boa saúde física e mental, você será capaz de lidar com os desafios do dia a dia e com certeza fornecerá o melhor cuidado possível para

seu familiar. Se você ignorar a sua própria saúde, seu risco de adoecer será muito alto. A manutenção da sua própria saúde é o melhor investimento que pode fazer por seu familiar.

b. Como cuidar de si mesmo

Os cuidadores familiares que se sentem melhor são aqueles que mantêm hábitos de vida que lhes permitem estar em melhores condições físicas e psicológicas para cuidar de si mesmos e de seu familiar. Em seguida mencionaremos algumas recomendações que podem ajudá-los.

- **Dormir o suficiente.** Dormir é uma das necessidades vitais. Sem um sono reparador, as pessoas podem ter vários problemas como falta de atenção, tendência a acidentar-se, irritabilidade, adormecer em situações perigosas, etc. Para os cuidadores familiares, a falta de sono é um problema frequente, pois cuidar de uma pessoa com doença crônica pode significar atendê-la também à noite. Isso pode levar a um aumento da tensão emocional do cuidador familiar que pode prejudicar sua forma de relacionar-se com seu familiar, o que, por sua vez, lhe dá sentimentos de culpa por não trata-la tão bem como gostaria.

- Há várias razões por que o cuidador familiar não dorme o suficiente. Em cada caso a solução será diferente. Se a causa do problema é que seu familiar necessita ser atendido à noite e, se houver outras pessoas morando em casa, podem-se organizar turnos para aliviar este trabalho, ou contratar os serviços de um profissional, alguns dias por semana.

É possível, também, que você tenha demasiadas tarefas durante o dia e, por isso, não disponha de tempo para dormir suficientemente. Se for assim, é bom saber que você não precisa fazer tudo que pensou fazer, quando levantou de manhã, mas somente aquilo que é absolutamente necessário. Dedique algum momento durante o dia para descansar, quem sabe, quando seu familiar estiver dormindo, após o almoço.

- **Faça exercícios físicos com regularidade** – O exercício físico é uma forma útil para combater tanto a tristeza como a tensão emocional. É uma forma saudável de eliminar as tensões que vão se acumulando durante o dia. Entretanto, sabemos que pode ser difícil encontrar um tempo para fazer algum tipo de exercício e, por isso, só pensar nisso já o deixa estressado. Por esta razão, vamos sugerir algumas ideias que podem ajudá-lo a adquirir o costume de fazer exercício físico, de forma bem simples.

Em primeiro lugar, não pense que fazer exercício físico sempre supõe ir a uma academia ou praticar esportes. Existem outras formas de fazer exercícios físicos, mais de acordo com as suas possibilidades. Por exemplo, fazer uma caminhada é uma das formas mais simples de fazer exercício. Por isso, podem se aproveitar as saídas necessárias (para ir à padaria, ao banco, à lotérica) para caminhar um pouco, inclusive, dando uma volta maior. Igualmente, se as condições físicas de seu familiar permitirem, podem sair juntos para passear, mesmo que seja por um breve espaço de tempo. Outra possibilidade é dançar ao som de uma música que seja do seu agrado.

- **Evite isolamento** – Muitos cuidadores familiares, como consequência de um excesso de trabalho, se distanciam de seus amigos e familiares. Isto pode levar a uma situação de isolamento que aumenta, no cuidador familiar, a sensação de sobrecarga e de estresse, que

podem causar problemas físicos e psicológicos. Para evitar que isso ocorra, uma boa solução é que o cuidador familiar disponha de algum tempo livre para fazer alguma atividade que lhe dá prazer, ler, fazer palavras cruzadas, algum trabalho manual, encontrar-se com amigos. Se você tem dificuldades para encontrar tempo e necessita que outras pessoas o substituam durante alguns momentos, seria bom também pedir ajuda a seu grupo de amigos. De toda forma, mantenha contato com seus amigos e dedique algum tempo para se encontrar com eles.

Também é importante sair de casa. Dedique algum tempo para estar fora de casa. Talvez você pense “Seria bom, mas com quem deixo meu marido, pai, mãe?”. Sabemos que não é fácil, mas é importante procurar alternativas, já que se não tivermos momentos de estar fora de casa, visitar alguém, passear, encontrar com amigos, podemos ficar com a sensação de estar numa prisão. Para evitar isso, podemos pensar que parentes e amigos poderiam ficar algum momento do dia com o familiar de quem cuidamos. Peça a eles. De vez em quando, você pode encontrar, também, alguém da sua família que pode se oferecer para que você possa descansar um fim de semana.

- Mantenha interesses e passatempos – Introduza, na sua vida diária, momentos de descanso, sem precisar sair de casa ou deixar seu familiar sozinho, por meio de formas simples de distrair-se e tirar um tempinho para relaxar. Por exemplo, respirar profundamente durante uns instantes, ficar algum tempo na janela e procurar ver longe, pensar em algo agradável, interromper suas atividades e descansar um pouco, comer uma fruta ou tomar um suco. É bom também fazer relaxamento. Lembre que nas sessões anteriores você aprendeu algumas técnicas para se relaxar, agora é só praticá-las.

- Organize seu tempo – A falta de tempo é uma das maiores preocupações dos cuidadores familiares: tempo para suas necessidades, para cuidar da pessoa idosa, para atender a outras pessoas da família, para suas responsabilidades profissionais, para encontrar-se com amigos, etc. O tempo é sempre limitado e exerce uma grande pressão sobre os cuidadores familiares, que se sentem, muitas vezes, sufocados pelas múltiplas obrigações e tarefas que devem realizar ao mesmo tempo. Tentar combinar da melhor maneira possível as nossas obrigações, necessidades e a quantidade de tempo que temos, pode nos ajudar a aproveitar melhor o tempo e, assim, viver melhor.

Para isso vamos propor, a seguir, algumas ideias que cuidadores familiares experimentaram.

Como organizar o tempo

- Pergunte: *é necessário fazer isto?* Desta forma, pode-se decidir quais atividades são importantes e quais não são.
- Marque objetivos realistas antes de comprometer-se.
- Conte com os outros membros da família. Consulte-os, peça sua opinião, veja no que eles podem ajudar e inclua a ajuda deles no seu plano de vida.
- Informe a seu familiar sobre as mudanças e decisões.

- Elabore um plano de atividades.

Como fazer um plano de atividades?

1. Faça uma lista de todas as tarefas a serem executadas, relacionadas com você, com a pessoa cuidada e com outras pessoas.
2. Liste as atividades de acordo com a importância para cada pessoa, começando com as mais importantes (as primeiras da lista)
3. Anote para cada tarefa o tempo aproximado que necessita para realizá-la.
4. Faça outra lista com as atividades que você deve realizar e as que gostaria de realizar, seguindo uma ordem de importância. Comece pelas primeiras atividades da lista. Se tem mais tempo, continue com as outras. Se não tem tempo para todas as tarefas e atividades que você anotou, adie para outro momento aquelas que ficaram nos últimos lugares da lista, quando tiver tempo disponível o tempo extra, faça-las.

3. Resumo da sessão

Nesta última sessão de intervenção conversamos sobre a importância de cuidar de si mesmo para ser capaz de lidar com os desafios do dia a dia e fornecer o melhor cuidado possível para seu familiar. Também passamos umas dicas que lhe vão ajudar a melhorar seu autocuidado e em consequência seu bem estar físico e emocional.

4. Exercícios em casa

- “Diário da respiração”: pratique o exercício de respiração que fizemos e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e vai lhe ajudar a diminuir a tensão ou cansaço
- “Diário do relaxamento muscular”: pratique o exercício de relaxamento que aprendemos hoje e preencha o diário cada dia. Você só gastará 10 minutos de seu tempo, e o exercício ajudará a sentir-se melhor.
- Prática comunicação assertiva. Descreva as situações em que você usou a técnica de comunicação assertiva durante esta semana. Não esqueça de descrever o que você fez e o resultado da situação.
- Prática da solução de problemas. Aplique a técnica de solução de problemas durante esta semana. Para isso use o quadro de “Aplicação solução de problemas”
- Prática da solução de problemas. Aplique a técnica de solução de problemas durante esta semana. Para isso use o quadro de “Aplicação solução de problemas”
- Prática: plano de atividades.

PRÁTICA PLANO DE ATIVIDADES

- a. Faça uma lista das atividades agradáveis que você gostaria de fazer.

- b. Organização do tempo e plano de atividades

Divida o seguinte círculo com as atividades do dia a dia, segundo o tempo que você dedica para cada uma delas

Divida o seguinte círculo com as atividades que você gostaria de fazer

c. Pense como poderia combinar os dois círculos. Divida o seguinte combinando as atividades que deve de fazer no seu dia a dia junto com aquelas que você gostaria de fazer

5. Dúvidas

6. Encerramento

Gostaria de agradecer-lhe a sua participação neste programa de intervenção. Agradeço o trabalho realizado e a sua disponibilidade. Sabemos que este programa de intervenção demanda tempo, e o tempo é muito importante quando você é um cuidador familiar. Esperamos que este programa tenha ajudado você a cuidar de se mesmo para cuidar mais e melhor de seu familiar e em geral melhorar seu bem-estar.

Os técnicas propostas durante o desenvolvimento das cinco sessões de intervenção podem servir não só para ajudar-lhe a enfrentar sua situação como cuidador se não qualquer outra situação que seja estressante.

Muito obrigada.

Referencias bibliográficas

Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, editors. Nursing Interventions Classification. 6th ed. St Louis, MO: Mosby; 2013

Born, T (organizadora). Manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos; 2008.

Martínez JL, López MC. Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar. Cómo mantener su bienestar. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2008

Cossio I, Cotiello Y, González M, Manchaca J, Unanue S, et al. Guia de atención a las personas cuidadoras. Asturias: Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2006.

Batista JP, Ventura M, Cruz Magda. Manual para cuidadores de idosos. São Paulo: Gestão de Comunicação Corporativa; 2012

Davis M, Robbins E, Mackay M. Manual de relaxamento e redução do stress. 2ª ed. São Pulo: Summus Editorial; 1996. Pag 29-35

Rissardi G, Godoy M Estudo da aplicação da técnica de relaxamento muscular progressivo de Jacobson modificada nas respostas das variáveis cardiovasculares e respiratórias de pacientes hansenianos. Arq. Ciênc Saúde . 2007;14(3):175-80

APÊNDICE F- Diário de Atividades do Cuidador

PROGRAMA CUIDAR DE MIM PARA CUIDAR DO OUTRO

Diário de atividades do cuidador familiar

Leidy Johanna Rueda Diaz
Diná Monteiro da Cruz

PROJETO

Efetividade de intervenções de enfermagem
com uso do telefone para cuidadores familiares
com tensão do papel de cuidador.

SÃO PAULO
2015

Sumário

Apresentação do programa	4
Primeira sessão	6
Segunda sessão	13
Terceira sessão	23
Quarta sessão	35
Quinta sessão	47
Referências bibliográficas	60

Apresentação do programa

Sabemos que cuidar de um familiar com uma doença crônica é uma grande responsabilidade que demanda conhecimentos, habilidades, paciência e amor.

Também sabemos que algumas vezes você se encontra tão ocupado(a) cuidando de seu familiar que se esquece das suas próprias necessidades, de si mesmo. Por isso, este programa de intervenção estará focado em você como cuidador.

As orientações que você receberá durante as sessões de intervenção que compõem este programa tem como finalidade melhorar seu bem-estar. Você aprenderá algumas estratégias que poderá utilizar para cuidar da sua saúde física e emocional, assim como para lidar com algumas situações decorrentes do cuidado de seu familiar. Também aprenderá algumas técnicas para relaxar-se, adquirir habilidades de comunicação e aumentar a prática de atividades agradáveis para você.

Para que você possa aproveitar ao máximo deste programa de intervenção, você deve dedicar tempo para praticar as habilidades que você aprender.

O programa de intervenção está composto por cinco sessões de intervenção .

A primeira sessão está focada no significado de ser cuidador e cuidar, além disso você aprenderá controlar a sua respiração para conseguir se relaxar.

Na segunda sessão discutiremos os efeitos do cuidado na saúde e no bem-estar do cuidador e os direitos do cuidador. Nessa sessão será introduzida a técnica do relaxamento muscular.

A terceira sessão está focada nos sentimentos que você pode experimentar como resultado da prestação de cuidados. Também durante essa sessão você aprenderá a ter uma comunicação clara e assertiva.

A quarta sessão enfatiza a técnica de resolução de problemas a qual lhe ajudará a lidar melhor com as dificuldades de seu dia a dia.

A quinta e última sessão está focada principalmente no seu autocuidado.

O propósito deste programa é ajudar-lhe a enfrentar sua situação como cuidador. Isso vai ajudar você a se sentir melhor.

6

1ª Sessão

Primeira sessão

Ser cuidador familiar

a. Quem é o cuidador familiar?

O cuidador familiar é o adulto, com relação de parentesco ou proximidade, que assume as responsabilidades de cuidar de um ser querido que vive com uma doença crônica incapacitante, e participa com ele na tomada de decisões. A função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha.

O cuidador é um ser humano de qualidades especiais expressas pelo forte laço de amor, de solidariedade e de doação.

Por favor responda:

O que mais gosto em ser cuidador é:

O que menos gosto em ser um cuidador é:

O que foi o mais fácil para você quando assumiu o papel de cuidador?

O que foi o mais difícil para você quando assumiu o papel de cuidador?

b. O que é cuidar ?

Pense sobre as tarefas de cuidado que você realiza para seu familiar, nas qualidades que você tem e nas habilidades que têm desenvolvido para conseguir realizá-las.

As atividades de cuidado que realizo para meu familiar são :

As qualidades que tenho que me ajudam para cuidar de meu familiar são:

As habilidades que tenho desenvolvido para cuidar de meu familiar são:

Cuidar de meu familiar me tem ajudado a:

Lembre que...

O cuidador deve ter **boa saúde** para poder ajudar e apoiar o familiar em suas atividades diárias.

O cuidador deve ter **capacidade de compreender** os momentos difíceis pelos que a pessoa cuidada pode estar passando por causa da doença ou a diminuição da capacidade física.

O cuidador deve ter a **capacidade de observação** para identificar as alterações físicas e emocionais de seu familiar que podem representar agravamento da doença que tem.

c. Como o cuidado afeta você?

Cuidar de uma pessoa com doença crônica é, geralmente, uma experiência duradoura que exige uma reorganização da vida familiar, profissional e social. Quem assiste a familiares costuma dizer que sua vida foi afetada de diversas maneiras. Mesmo assim, cuidar de um familiar, apesar das difi-

Cuidar de si mesmo é uma das coisas mais importantes que você pode fazer como cuidador. Quando suas necessidades são atendidas, a pessoa de quem você cuida também será beneficiada.

d. Controle da respiração

Orientações para praticar o exercício de respiração :

1. Deite-se, confortavelmente, coloque um travesseiro sob a cabeça. Coloque uma das mãos sobre a barriga, logo acima do umbigo, e a outra no peito.
2. Puxe o ar pelo nariz lentamente, procurando fazer de sua barriga um balão sendo enchido. A mão da barriga deve subir e a mão do peito se mexer muito pouco. Ao mesmo tempo que o ar entra imagine que está absorvendo bem-estar, tranquilidade, vitalidade ou outras sensações positivas que queira manter.
3. Solte o ar lentamente, pela boca ou pelo nariz, o que for mais confortável, deixe sair todo o ar. Se conseguir, conte até 2 sem respirar, com os pulmões vazios, antes de começar um novo ciclo. Imagine que, quando o ar sai, está também esvaziando seu corpo e a sua mente de tudo o que gostaria de eliminar.
4. Repita os movimentos de puxar e soltar o ar lentamente mais 10 vez.

Cuidar de si mesmo é uma das coisas mais importantes que você pode fazer como cuidador. Quando suas necessidades são atendidas, a pessoa de quem você cuida também será beneficiada.

d. Controle da respiração

Orientações para praticar o exercício de respiração :

1. Deite-se, confortavelmente, coloque um travesseiro sob a cabeça. Coloque uma das mãos sobre a barriga, logo acima do umbigo, e a outra no peito.
2. Puxe o ar pelo nariz lentamente, procurando fazer de sua barriga um balão sendo enchido. A mão da barriga deve subir e a mão do peito se mexer muito pouco. Ao mesmo tempo que o ar entra imagine que está absorvendo bem-estar, tranquilidade, vitalidade ou outras sensações positivas que queira manter.
3. Solte o ar lentamente, pela boca ou pelo nariz, o que for mais confortável, deixe sair todo o ar. Se conseguir, conte até 2 sem respirar, com os pulmões vazios, antes de começar um novo ciclo. Imagine que, quando o ar sai, está também esvaziando seu corpo e a sua mente de tudo o que gostaria de eliminar.
4. Repita os movimentos de puxar e soltar o ar lentamente mais 10 vez.

Registro semanal Prática da respiração

Escreva a data em que praticou o exercício de respiração, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

2ª Sessão

Segunda sessão

Um pouco mais sobre ser cuidador

a. Efeitos do cuidado na saúde e no bem-estar do cuidador familiar

As consequências de cuidar de um familiar com uma doença crônica variam de pessoa a pessoa devido às diferenças entre os cuidadores e entre as pessoas que recebem os cuidados. No entanto, uma característica comum é que a responsabilidade do cuidado pode provocar estresse, cansaço, problemas físicos, sentimentos de impotência, sentimentos de culpa, irritabilidade, tristeza, etc. Resumindo, pode provocar um desgaste físico e emocional mais ou menos continuado.

Possíveis sinais de ALERTA

- Problemas de sono (despertar de madrugada, dificuldades para conciliar o sono);
- Estar sempre com sono etc;
- Perda de energia, fadiga constante, sensação de cansaço contínuo etc;
- Consumo excessivo de bebidas com cafeína, álcool ou cigarro;
- Isolamento;
- Consumo excessivo de pílulas para dormir ou outros medicamentos;
- Problemas físicos: palpitações, tremor das mãos, moléstias digestivas;
- Problemas de memória e dificuldades para concentrar-se;

- Menor interesse por atividades e pessoas que anteriormente eram objetos de interesse;
- Aumento ou diminuição de apetite;
- Atos rotineiros repetitivos como, por exemplo, fazer limpeza continuamente
- Aborrecer-se facilmente;
- Dar demasiada importância a pequenos detalhes;
- Mudanças frequentes de humor ou de estado de ânimo;
- Tendência a acidentar-se;
- Dificuldade para superar sentimentos de depressão ou nervosismo;
- Não admitir a existência de sintomas físicos ou psicológicos ou justificá-los alegando outras causas, que não ligadas ao cuidado;
- Passar a tratar as outras pessoas da família com menos consideração.

Você não pode impedir o impacto de uma doença crônica em alguém por quem você se importa. Mas você pode assumir a responsabilidade de cuidar de si mesma(o) para satisfazer a suas próprias necessidades e com isso cuidar melhor de seu familiar.

b. Os direitos dos cuidadores familiares

Eu tenho ...

- O direito de ter tempo para mim mesmo e dedicar-me a atividades em meu próprio benefício, sem sentimentos de culpa.
- O direito de ter sentimentos negativos por ver um ser querido enfermo ou por ver que vou perdê-lo.
- O direito de resolver por mim mesmo aquilo que tenho capacidade de resolver e o direito de pedir informações sobre aquilo que não compreendo.
- O direito de buscar soluções razoavelmente adequadas para as minhas necessidades e para os meus seres queridos.
- O direito de ser tratado com respeito pelas pessoas a quem solicito conselho e ajuda.
- O direito de cometer erros e de ser desculpado.
- O direito de ser reconhecido como membro importante e indispensável da minha família, inclusive quando meus pontos de vista não coincidem com os dos outros.
- O direito de querer bem a mim mesmo e admitir que faço o que é humanamente possível.
- O direito de aprender e de ter tempo necessário para aprender.
- O direito de admitir e de expressar sentimentos, tanto positivos, como negativos.
- O direito de dizer **não** quando as exigências são excessivas, inapropriadas ou pouco realistas.
- O direito de ter a minha própria vida.

A seguir adicione suas próprias declarações de direitos a esta lista.

Eu tenho direito a :

Para fazer respeitar meus direitos como cuidador, eu me comprometo a:

c. Técnica relaxamento muscular

Esta técnica consiste em aprender a tensionar e, logo em seguida, a relaxar os diferentes grupos musculares do corpo, de forma que se consiga diferenciar quando o músculo está tenso e quando está relaxado. É importante praticar esta técnica. Fazer relaxamento duas vezes por dia lhe ajudará a manter um baixo nível de ansiedade e estresse, a dormir melhor e a reduzir a sensação de exaustão.

1. Sente-se numa cadeira ou sofá e recoste-se o mais confortavelmente possível. Feche os olhos e mantenha-os fechados durante o treino.

2. Contraia a testa, mantenha-se assim durante 5 a 7 segun-

dos. Agora relaxe-a rapidamente concentre-se nessas áreas que estavam muito tensas.

3. Feche os olhos, aperte-os fortemente, mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos. Sinta a tensão nas sobrancelhas e na junção com o nariz.

4. Agora franza o nariz. Depois de 5 a 7 segundos relaxe-os.

5. Agora faça que seu rosto e boca adotem um sorriso forçado. Os lábios superiores e inferiores assim como ambas bochechas devem estar tensas e rígidas. Os lábios devem ficar fortemente apertados sobre os dentes. Imediatamente relaxe os músculos de cada lado das bochechas e face.

6. Aperte os dentes (os músculos que estão tensos são os que estão aos lados do rosto e templos). Após 5-7 segundos relaxe a mandíbula, sinta sensação de relaxamento. Novamente sinta e identifique a diferença em relação com a tensão.

7. Contraia os músculos do pescoço, empurrando fortemente o queixo para baixo, contra o peito, sem tocar neste. Sinta a tensão no pescoço mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos. Agora relaxe.

8. Agora estenda os braços e coloque-os tão rígidos quanto possível mantendo os punhos apertados. Contraia os músculos dos dois braços, desde a mão até o ombro. mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos. Relaxe rapidamente os braços deixando-os que descansem sobre suas coxas na posição de relaxamento. Aproveite as sensações agradáveis do relaxamento

9. 9. Agora vamos passar para os músculos de ambas coxas, pantorrilhas e pés. Contraia os músculos de ambas pernas, levante horizontalmente suas pernas enquanto estica os dedos do pés para dentro, como se fosse tocar os joelhos com eles, fique assim por 5 a 7 segundos. Relaxe imediatamente todos essas áreas e baixe rapidamente as pernas até que seus pés descansem no chão, relaxe também os joelhos. Fique assim durante 30-40s.

10. Levante os ombros como se estivesse tentando tocar com eles os ouvidos. Observe onde você sente a tensão. Solte a tensão imediatamente. Mantenha-se assim durante 30 a 40 segundos.

11. Contraia fortemente os músculos de seu estômago até que fiquem tão duros como uma tábua. Mantenha-se assim durante 5 a 7 segundos ...Relaxe rapidamente seu estômago.

12. Durante o relaxamento muscular foque a sua atenção nas sensações de relaxamento. Repare na diferença entre tensão e relaxamento.

Algumas dicas....

É importante certificar-se de que cada grupo muscular fica tão descontraído como os restantes. Convém que, depois de ter relaxado um grupo muscular, não volte a produzir tensão nesse grupo, pelo que, durante o treino, se deve mover apenas o estritamente necessário (por exemplo, para chegar a uma posição mais confortável).

Registro semanal Prática da respiração

Escreva a data em que praticou o exercício de respiração, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

Registro semanal

Prática do relaxamento muscular

Escreva a data em que praticou o exercício de relaxamento, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

3ª Sessão

Terceira sessão

Sentimentos e comunicação

a. Sentimentos

Identificação sentimentos

É comum sentir-se estressado e sobrecarregado neste momento. Tal como o seu ser querido, você pode se sentir irritado, triste ou preocupado. Tente compartilhar seus sentimentos, falar como se sente com outras pessoas.

Você provavelmente tem muitos sentimentos sobre o cuidado de seu ser querido. Não há nenhuma maneira correta para você se sentir, cada pessoa é diferente mas é importante que você saiba compreender o que sente.

O primeiro passo para a compreensão de seus sentimentos é saber que eles são normais. Dê-se um tempo para pensar sobre seus sentimento. Alguns sentimentos que podem ir e vir são:

Tristeza. Não há problema em se sentir triste. Mas se a sua duração é por mais de 2 semanas, e o impede de fazer o que você precisa fazer, você deve marcar uma consulta médica.

Raiva. Você pode estar com raiva de si mesmo ou de outros membros da família. Você pode estar zangado com a pessoa de quem você está cuidando ou você pode estar com raiva porque seu ser querido está doente e você sente que não pode fazer nada para mudar essa situação. Às vezes a raiva vem de medo, do pânico ou do estresse. Se você está com raiva, tente

pensar no que faz você se sentir dessa maneira. Saber a causa lhe pode ajudar a lidar com esse sentimento.

Perda. Você pode estar sentindo uma perda do que você mais valoriza; isso pode ser a saúde do seu ser querido. Ou pode ser a perdado dia a dia que você tinha antes de assumir o cuidado de seu familiar.

Culpa. Sentir-se culpado é comum também. Você pode pensar quenão estão ajudando o suficiente. Ou você pode se sentir culpado por estar saudável.

Solidão. Você pode sentir-se solitário, mesmo com muitas pessoas ao seu redor. Você pode sentir que ninguém compreende o seus problemas. Você também pode estar gastando menos tempo com os outros.

O que pode ajudar você para lidar bem seus sentimentos?

- Converse com alguém, se os seus sentimentos ficam no caminho da vida diária. Talvez você tenha um membro da família, amigo, padre, pastor, ou líder espiritual para falar.
- Saiba que todos nós cometemos erros, sempre que temos muito em nossas mentes. Ninguém é perfeito.
- Chore ou expresse seus sentimentos. Você não tem a pretensão de ser alegre. Não tem problema mostrar que você está triste ou chateado.
- Concentre-se em coisas que valem a pena o seu tempo e energia.
- Lembre-se que você está fazendo o melhor que pode.
- Passe algum tempo sozinho para pensar sobre seus sentimentos.

b. A comunicação

Nós temos três maneiras de comunicar nossos desejos e pensamentos a outras pessoas. Esses estilos são: passivo, agressivo e assertivo

Cada uma dessas maneiras representa uma posição diferente de respeito por si mesmo e pelos outros. Ninguém é completamente passivo ou agressivo ou assertivo quando se comunica com os outros, mas geralmente as pessoas tendem a usar mais um estilo de comunicação. O importante é identificar que tipo de comunicação nós usamos, depois vamos tentar usar a maioria das vezes a comunicação assertiva.

Vamos conhecer esses estilos em mais detalhes .

Comunicação passiva

- Quando usamos este tipo de comunicação, expressamos nossos pensamentos e sentimentos indiretamente, ou como se estivéssemos pedindo desculpas; por isso as pessoas não prestam atenção ao que dizemos.
- O objetivo deste comportamento passivo é acalmar aos outros, evitar o conflito a todo custo, mas nem sempre é possível.

Exemplo comunicação passiva

Lucia cuida de seu marido que tem câncer. Lucia combinou com sua cunhada Maria que ela ia ficar cuidando de seu irmão durante uma hora enquanto a Lucia vai ao médico. No último momento Maria liga para Lucia dizendo que não poderá cuidar de seu irmão e Lucia responde "Tudo bem, não tem problema, realmente eu não necessito sair".

Comunicação agressiva

- Mostrar-se agressivo significa impor-se sem levar em conta a outra pessoa.
- O objetivo da comunicação agressiva é forçar a outra pessoa a fazer o que eu quero.

Exemplo comunicação agressiva

Lucia responde para Maria dizendo "estou cansada de que você sempre fale que não pode. Você prometeu cuidar de seu irmão então agora faz o que você prometeu. Não quero ouvir nenhuma desculpa".

Comunicação assertiva

- Ao contrário dos outros tipos de comunicação mencionados, a comunicação assertiva nos permite expressar nossos direitos pessoais e nossos pensamentos de uma maneira direta e sincera, sem agredir, ofender o desrespeitar as outras pessoas.

Exemplo comunicação assertiva

Lucia responde para Maria dizendo "é muito importante que eu vá a essa consulta médica; eu gostaria de falar com você e tentar achar outra solução".

c. Aplicando a comunicação a situações específicas

Pedir ajuda

A responsabilidade de cuidar um ente querido não é apenas sua, não obstante, você não pode obrigar ninguém a assumir esta responsabilidade.

Os cuidadores familiares que conseguem maior colaboração dos outros familiares são normalmente, aqueles que dizem claramente que **tipo de ajuda necessitam**. Você não pode esperar que as outras pessoas descubram o adivinhem quais são as suas necessidades. O mais importante ao pedir ajuda é considerar que as outras pessoas também tem compromissos e responsabilidades, e que não estão obrigadas a deixar de lado seus deveres para ajudar no cuidado de seu familiar. Também é importante expressar sua satisfação e agradecimento pela ajuda, assim, é mais provável que eles continuem colaborando com o cuidado.

Os cuidadores conseguem também mais ajuda quando compreendem e aceitam que algumas pessoas estão mais dispostas a ajudar do que outras, que nem todas podem oferecer o mesmo e, levando em conta essas coisas, procuram adaptar-se a possibilidades concretas das pessoas a quem pedem ajuda. Por fim, muitos cuidadores familiares descobriram que é importante que aqueles que ajudam saibam o que sua ajuda significa para eles e, portanto, procuram expressar sua satisfação e agradecimento pela ajuda. Assim, é mais provável que eles continuem colaborando com o cuidado. Quando não é fácil conseguir ajuda de outros familiares vale a pena procurar outras soluções, como por exemplo pedir ajuda a amigos ou outras pessoas próximas.

Leve em consideração que algumas pessoas não são capazes de enxergar o problema em toda sua magnitude e importância ou talvez sintam-se culpadas por não poder colaborar mais no cuidado de seu familiar e, por isso, tendem a fugir, fazendo-se de desentendidos.

Afinal, como dissemos, precisamos da ajuda de outros para garantir o nosso bem-estar como cuidadores e assim conseguir prestar o melhor cuidado possível a nosso familiar.

Aceitar ajuda

Isto significa saber aceitar ajuda de outras pessoas (familiares, amigos, vizinhos), mas, também, aceitar a maneira como nos ajudam. Se você é o cuidador ou cuidadora familiar de uma pessoa com doença crônica, portanto, tem mais experiência nas tarefas de cuidar e pode sugerir aos outros como fazer melhor, no lugar de querer que façam exatamente como você faria. Dessa forma, além de evitar conflitos, conseguirá, mais facilmente, que os demais colaborem com você.

Estabelecer limites ao cuidado

Alguns cuidadores familiares exageram nas suas responsabilidades, proporcionando cuidados superiores ao necessário. Em alguns casos, os cuidadores familiares, acostumados a atender à pessoa doente, pensam que podem fazer melhor e mais rapidamente que qualquer outra pessoa. Uma boa fórmula para combater esta tendência é aceitar **ajuda**. Em outras ocasiões, é a pessoa doente que pede mais cuidados e atenção do que realmente necessita. Neste caso, para o bem do cuidador e da pessoa cuidada, o cuidador pode estabelecer limites, aprendendo a dizer NÃO.

Saber dizer NÃO.

É importante colocar limites ao cuidado quando lhe pedem mais atenção do que a necessária. Algumas pessoas, ao terem que suportar os sofrimentos de sua enfermidade, exigem mais ajuda

do que necessitam, enquanto outras sentem raiva por estar com problemas de saúde física e expressam este sentimento contra as pessoas que estão mais próximas, isto é, as pessoas que cuidam delas.

Muitas vezes, estes pedidos excessivos vão aumentando aos poucos e os cuidadores familiares só percebem quando começam a ficar incomodados e frustrados com a pessoa doente, mas sem compreender as razões por que se sentem assim. Para resolver este tipo de situação, é preciso pensar em estabelecer limites para que continue existindo uma boa relação com a pessoa a quem cuidamos. É fundamental saber **dizer não** de forma adequada, de modo que não nos sintamos mal por isso, nem magoemos a pessoa de quem cuidamos.

Como dizer não ou recusar pedidos

- Simplesmente dizer não, dar alguma razão, mas não pedir desculpas.
- Assumir a responsabilidade de dizer não.
- Repetir simplesmente não mesmo que os outros insistam.
- Se tivermos dúvidas sobre qual deve ser a nossa resposta, podemos pedir mais informações e tempo para pensar.

Registro semanal Prática da respiração

Escreva a data em que praticou o exercício de respiração, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

Registro semanal

Prática do relaxamento muscular

Escreva a data em que praticou o exercício de relaxamento, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

Registro semanal Sentimentos

A continuação escreva a data, o sentimento que você experimentou e o que você fez para se sentir melhor.

Data	Sentimento	O que fiz

Registro semanal

Prática comunicação assertiva

A continuação escreva a data, a situação onde usou a comunicação assertiva e o resultado de ter implementado essa técnica

Data	Situação	O que fiz	Resultado

4ª Sessão

35

Quarta sessão

Solução de problemas

Técnica resolução de problemas

Esta técnica ajudará você a resolver alguns dos problemas com os que você deve lidar no seu dia a dia. Está composta por quatro passos, a seguir:

a. Definição e formulação do problema

Para definir o problema você deve:

- Reunir informação sobre o problema : Quem está envolvido, o que está acontecendo, onde, por quê?
- Mude os conceitos vagos ou ambíguos por outro específico e concreto. Isso quer dizer que você deverá eliminar as informações irrelevantes evitando todos os tipos de suposições e inferências.
- Estabeleça uma meta (o que você deseja alcançar ou chegar para resolver o problema), em termos específicos, realistas e concretos. Não se proponha metas inatingíveis; pelo contrário, proponha objetivos possíveis e adequados as circunstâncias.

b. Geração de soluções alternativas

O objetivo desta etapa é identificar o maior número possível de alternativas para resolver a situação problema. Escreva num papel todas as soluções que vêm à sua mente sem importar que pareçam loucas ou irrealista. Não faça juízos de valor. Neste momento todas as possíveis soluções valem.

c. A tomada de decisões

Depois de ter criado todas as alternativas, você vai avaliar, com-

parar, julgar e selecionar a melhor solução.

O primeiro passo é excluir aquelas alternativas de solução que são negativas; quer dizer aquelas que poderiam criar problemas ainda maiores.

Para avaliar as restantes deve-se perguntar : Quais são as vantagens que eu ganho com cada uma? Quais custos vai me gerar a curto e longo prazo? Quais são as desvantagens de cada uma dessas alternativas? Precisamos responder a cada uma dessas questões para cada uma das alternativas.

d. Escolha, aplicação e verificação da solução

Depois de ter escolhido a alternativa que dará solução ao problema você deverá planejar como, quando e onde vai aplicá-la, também deverá estabelecer um período de tempo no qual a aplicará (por exemplo, entre 7 e 15 dias) . É conveniente que este período seja relativamente longo, de modo a permitir sua contínua implementação e verificação da sua eficácia depois de um certo tempo. Durante esse tempo, você não pode voltar a questionar a solução para o problema; a decisão tem de ser mantida (é provável que as dificuldades iniciais irão desaparecer com o passar do tempo).

Após este tempo, você vai reavaliar se a medida foi eficaz (isto é, se alcançou a resolução efetiva da situação). No caso de não ter atingido os objetivos propostos você terá de rever o processo de solução de problemas.

Exemplo.

Maria é uma mulher solteira de 54 anos, cuida do seu pai de 83 anos quem tem mal de Alzheimer e paralisia do lado direito do corpo. Maria é a filha mais nova de três. A Maria precisa fazer umas compras mas não pode deixar seu pai sozinho.

Definição do problema	Possíveis soluções	Valoração das soluções		Qual é a mais adequada?
		Vantagens	Desvantagens	
Preciso fazer umas compras e não pode deixar o pai sozinho.	a. Pedir para minha irmã que fique com meu pai em quanto faço as compras. b. Pedir para minha sobrinha que fique com ele. c. Pedir para minha irmã que compre para mim o que eu preciso.	a. Fico tranquila se ela ficar com meu pai. b. Fico tranquila porque sei que ela pode cuidar muito bem de meu pai, está de férias. c. Não tenho que deixar sozinho meu pai.	a. Trabalha todos os dias. b. Deve ter outras atividades para fazer. c. Ela compra segundo seus gostos não os meus.	b. Pedir para minha sobrinha que fique com ele.

Implementação da solução

Como tem implementado a solução? Quando? Onde?	Conseguiu o que pretendia?
Na sexta passada liguei para minha sobrinha. Combinamos que ela ficaria com meu pai na segunda.	Claro que sim! Foi mais fácil do que eu pensava.

Registro semanal Prática da respiração

Escreva a data em que praticou o exercício de respiração, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

Registro semanal

Prática do relaxamento muscular

Escreva a data em que praticou o exercício de relaxamento, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

Registro semanal Sentimentos

A continuação escreva a data, o sentimento que você experimentou e o que você fez para se sentir melhor.

Data	Sentimento	O que fiz

Registro semanal

Prática comunicação assertiva

A continuação escreva a data, a situação onde usou a comunicação assertiva e o resultado de ter implementado essa técnica.

Data	Situação	O que fiz	Resultado

Registro semanal
Prática técnica de resolucao de problemas

Definição do problema	Possíveis soluções	Valoração das soluções		Qual é a mais adequada?
		Vantagens	Desvantagens

Implementação da solução

Como tem implementado a solução? Quando? Onde?	Conseguiu o que pretendia?

5ª Sessão

47

Quinta sessão

Cuidar da própria saúde

a. Importância do cuidado de si mesmo

Por favor responda:

O que eu faço para cuidar da minha saúde é:

A minha saúde é muito importante porque :

Para cuidar melhor da minha saúde eu me comprometo a:

Ser um cuidador familiar requer resistência e boa saúde para enfrentar as responsabilidades derivadas do cuidado de outra pessoa. Cuidar de você é essencial para o seu próprio bem-estar, e é crucial para a saúde e conforto de seu familiar com doença crônica.

b. Para cuidar de si mesmo você deve...

- Dormir o suficiente.
- Fazer exercícios físicos com regularidade.
- Evitar isolamento.
- Sair de casa.
- Manter interesses e passatempos.
- Organizar seu tempo.

c. Como organizar o tempo

- Pergunte: é necessário fazer isto? Desta forma, pode-se decidir quais atividades são importantes e quais não são.

- Seja realista e aceite que às vezes não é possível atender todas as necessidades da pessoa cuidada e do resto de seu ambiente. Deixe a seu familiar fazer por si mesmo as atividades que ele possa fazer, isso vai lhe ajudar a aumentar a sua autonomia. Delegue a familiares e amigos as atividades de cuidado de seu familiar que você ache que eles são capazes de realizar.

- Conte com os outros membros da família. Consulte-os, peça sua opinião, veja no que eles podem ajudar e inclua a ajuda deles no seu plano de vida.

- Informe a seu familiar sobre as mudanças e decisões relacionadas com as atividades a realizar.

- Elabore um plano de atividades.

Como fazer um plano de atividades?

1. Faça uma lista de todas as tarefas a serem executadas, relacionadas com você, com a pessoa cuidada e com outras pessoas.
2. Liste as atividades de acordo com a importância para cada pessoa, começando com as mais importantes (as primeiras da lista).
3. Anote para cada tarefa o tempo aproximado que necessita para realizá-la.
4. Faça outra lista com as atividades que você deve realizar e as que gostaria de realizar, seguindo uma ordem de importância. Comece pelas primeiras atividades da lista. Se tem mais tempo, continue com as outras. Se não tem tempo para todas as tarefas e atividades que você anotou, adie para outro momento aquelas que ficaram nos últimos lugares da lista, quando tiver tempo disponível o tempo extra, fazê-las.

Registro semanal Prática da respiração

Escreva a data em que praticou o exercício de respiração, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

Registro semanal

Prática do relaxamento muscular

Escreva a data em que praticou o exercício de relaxamento, avalie seu grau de tensão de 1 a 5, antes e após da realização do exercício, pense nos motivos pelos quais estava tenso e anote-os. Em observações descreva como se sentiu depois do exercício.

Avalie:

1 = Não me sinto tenso(a)

2 = Um pouco tenso(a)

3 = Moderadamente tenso(a)

4 = Muito tenso(a)

5 = Extremamente tenso(a)

Data	Tensão início	Motivos pelos que estou tenso	Tensão final	Observações

Registro semanal Sentimentos

A continuação escreva a data, o sentimento que você experiment.

Data	Sentimento	O que fiz?

Registro semanal

Prática comunicação assertiva

A continuação escreva a data, a situação onde usou a comunicação assertiva e o resultado de ter implementado essa técnica.

Data	Situação	O que fiz	Resultado

Registro semanal
Prática técnica de resolução de problemas

Definição do problema	Possíveis soluções	Valoração das soluções		Qual é a mais adequada?
		Vantagens	Desvantagens	

Prática

Plano atividades

a. Faça uma lista das atividades agradáveis que você gostaria de fazer:

b. Faça uma lista das atividades que normalmente você deve de fazer no seu dia a dia:

c. Organização do tempo e plano de atividades

Divida o seguinte círculo com as atividades do dia a dia, segundo o tempo que você dedica para cada uma delas.

Divida o seguinte círculo com as atividades que você gostaria de fazer .

Pense como poderia combinar os dois círculos. Divida o seguinte combinando as atividades que deve de fazer no seu dia a dia junto com aquelas que você gostaria de fazer.

Referências bibliográficas

Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, editors. Nursing Interventions Classification. 6th ed. St Louis, MO: Mosby; 2013

Born, T (organizadora). Manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos; 2008.

Martínez JL, López MC. Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar. Cómo mantener su bienestar. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2008

Cossio I, Coliello Y, González M, Manchaca J, Unanue S, et al. Guia de atención a las personas cuidadoras. Asturias: Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2006.

Batista JP, Ventura M, Cruz Magda. Manual para cuidadores de idosos. São Paulo: Gestão de Comunicação Corporativa; 2012

Davis M, Robbins E, Mackay M. Manual de relaxamento e redução do stress. 2a ed. São Paulo: Summus Editorial; 1996. Pag 29-35

Rissardi G, Godoy M. Estudo da aplicação da técnica de relaxamento muscular progressivo de Jacobson modificada nas respostas das variáveis cardiovasculares e respiratórias de pacientes hansenianos. Arq. Ciênc Saúde . 2007;14(3):175-80

APÊNDICE G- Caracterização do cuidador, do receptor de cuidados e do cuidado oferecido pelo cuidador

Nº de entrevista: _____

Data da aplicação: ____/____/____

A. DADOS DO CUIDADOR	
1. Nome _____	2. Idade(anos): _____
3. Sexo: () F () M 4. Cor da pele: () Branca () Preta () Amarela () Outra _____	
5. Grau de parentesco com seu familiar: _____	
6. Endereço completo: _____	
7. Telefone(s): (fixo e celular) _____	
8. Situação conjugal atual: () casado ou com companheiro () Solteiro () Separado () Viúvo	
9. Escolaridade (anos ensino formal): _____ Profissão: _____	
10. Situação profissional: () Empregado () Desempregado () Aposentado/pensionista () Lar Outro _____	
11. Se sim está empregado, horas de trabalho por dia: _____	
12. Montante estimado de rendimento mensal : _____	
13. Fonte de rendimentos mensais: () recebe salário, pensão ou benefício () não tem vínculo formal de trabalho () recebe gratificação pelo cuidado: _____	
14. Possui alguma lesão ou doença diagnosticada por um médico: () Não () Sim Qual? _____	
15. Vive na mesma residência da pessoa a quem presta cuidados? () Não () Sim	
16. Se sim, quantas pessoas moram com você? _____	
B. DADOS DO RECEPTOR DE CUIDADOS	
17. Nome de seu familiar _____	18. Idade(anos): _____
19. Sexo: () F () M 20. O Sr(a)depende de você economicamente? () Não () Sim	
20. Qual é o problema de saúde do(a) Sr(a).....?: _____	
21. Grau de dependência (índice de Barthel): _____	
C. DADOS RELACIONADOS COM O CUIDADO	
22. Há quanto tempo é cuidador(a) do Sr(a)....? _____ anos _____ meses	
23. Quanto tempo em horas você gasta diariamente no cuidado do(a) Sr(a).? _____	
24. Qual o motivo que levou o Sr(a) a cuidar de seu familiar: () Porque ele pediu () Por sua iniciativa() Decisão familiar () Não tem ninguém mais () Outro _____	
25. Recebe/recebeu alguma ajuda no cuidado/auxílio do(a) Sr(a).....? () Não () Sim De quem? _____	
26. Recebe/recebeu alguma orientação no cuidado/auxílio do(a) Sr(a).....? () sim () não De quem? _____	

APÊNDICE H- Escala Diagnóstico versão espanhol

ESCALA DIAGNÓSTICO TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR- COLÔMBIA

A continuación se encuentra una lista de preguntas que tratan de describir cómo a veces se sienten y cómo es el estado de salud de las personas que cuidan a alguien más. Si no está seguro acerca de qué respuesta dar a una pregunta, por favor elija la que le parezca más apropiada para usted. Esto a menudo puede ser su primera opción. Estamos preguntando lo que siente, tomando como referencia las últimas dos semanas.

	0. Nunca	2. Algunas veces	4. Casi siempre
1. ¿Con qué frecuencia se siente frustrado por cuidar de su familiar??	0	1	2
2. ¿Con qué frecuencia se siente tenso/a cuando está cerca de su familiar??	0	1	2
3. ¿Con qué frecuencia presenta problemas físicos sin causa aparente, como por ejemplo dolores de cabeza, dolor de espalda, dolor abdominal?	0	1	2
4. ¿Con qué frecuencia desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2
5. ¿Con qué frecuencia piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2
6. ¿Con qué frecuencia piensa que cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2
7. ¿Con qué frecuencia piensa que no será capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	0	1	2
8. ¿Con qué frecuencia siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2
9. ¿Con qué frecuencia siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2
10. ¿Con qué frecuencia se estresa por tener que compartir el cuidado de la persona con las responsabilidades de la casa y sus obligaciones de trabajo y de familia?	0	1	2
11. ¿Con qué frecuencia siente que no tiene tiempo suficiente para sí mismo por cuidar de su familiar?	0	1	2
12. ¿Con qué frecuencia se siente impaciente con los comportamientos de su familiar?	0	1	2
13. ¿Con qué frecuencia se siente irritado cuando su familiar está cerca de usted?	0	1	2
14. ¿Con qué frecuencia se siente deprimido después que asumió el cuidado de familiar?	0	1	2

15. ¿Con qué frecuencia siente que cuidar de su familiar afecta las actividades que le gusta realizar en su tiempo libre?	0	1	2
16. ¿Con qué frecuencia cree que hay conflictos familiares debido a la necesidad de cuidados de su familiar?	0	1	2
17. ¿Con qué frecuencia se siente preocupado con los otros miembros de su familia después que asumió el cuidador de su familiar?	0	1	2
18. ¿Con que frecuencia se siente estresado después que asumió el cuidado de familiar?	0	1	2
19. ¿Con que frecuencia piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos que acarrea cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2
20. En general, ¿Qué tanta “carga” experimenta usted por el hecho de cuidar a su familiar? Nada, moderada, mucha	0	1	2
Total: _____			

APÊNDICE I- Escala Diagnóstico versão português

ESCALA DIAGNOSTICO TENSAO DO PAPEL DE CUIDADOR-BRASIL

A seguir encontra-se uma lista de questões que buscam descrever como algumas vezes sentem-se e como é o estado de saúde das pessoas quando cuidam de outra pessoa. 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. Nós estamos perguntando o que você sente, tomando como referência as **duas últimas semanas**.

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Com que frequência tem dificuldade para lidar bem com as situações do dia a dia depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
2. Com que frequência se sente impaciente depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
3. Com que frequência experimenta mudanças repentinas de seu humor e sentimentos sem aparente explicação, depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
4. Com que frequência sente que cuidar de seu familiar tem prejudicado as atividades que gosta de fazer no seu tempo livre?	0	1	2
5. Com que frequência se sente deprimido depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
6. Com que frequência sente que tem diminuído a sua participação em atividades que envolvem o contato com outras pessoas, familiares ou amigos; por cuidar de seu familiar?	0	1	2
7. Com que frequência tem sentido raiva por cuidar de seu familiar?	0	1	2
8. Com que frequência sente que não tem tempo suficiente para si mesmo por cuidar de seu familiar?	0	1	2
9. Com que frequência se sente frustrado por cuidar de seu familiar?	0	1	2
10. Com que frequência se sente estressado(a) entre cuidar de seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2
11. Com que frequência sente irritado(a) quando seu familiar está por perto?	0	1	2
12. Com que frequência sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2
13. Com que frequência sente que seu familiar depende do Sr/Sra?	0	1	2
14. Com que frequência sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?	0	1	2

15. Com que frequência sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de seu familiar?	0	1	2
16. Com que frequência não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de seu familiar?	0	1	2
17. Com que frequência sente que será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2
18. Com que frequência sente que perdeu o controle da sua vida desde que cuida de seu familiar	0	1	2
19. Com que frequência gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?	0	1	2
20. Com que frequência se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar?	0	1	2
21. De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado (a) por cuidar de seu familiar? nem um pouco, moderadamente, extremamente	0	1	2
Total			

APÊNDICE J- Validação conteúdo diagnóstico e resultado de enfermagem

VALIDAÇÃO CONTEÚDO DIAGNÓSTICO TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR E RESULTADO BEM-ESTAR DO CUIDADOR FAMILIAR

Objetivos

- Estimar a validade de conteúdo do diagnóstico tensão do papel de cuidador e do resultado Bem estar do cuidador familiar, em cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas no Brasil e na Colômbia
- Verificar se existe diferença entre as estimativas de validação nos dois países.

Para essas estimativas, os procedimentos incluíram:

- 1) Elaboração das definições conceituais e operacionais para as características definidoras e indicadores de resultado propostos pela NANDA-I 2012-2014(1) e Nursing Outcomes Classification (NOC)(2), respetivamente. Essas definições foram baseadas em artigos científicos, assim como dicionários de termos médicos, psicologia e enfermagem. Devido à dificuldade de encontrar definições para algumas características definidoras relacionadas com aspectos afetivos/emocionais foram utilizados também dicionários da língua portuguesa, inglesa e espanhola.
- 2) Validação das definições conceituais e operacionais das características definidoras e indicadores. As definições elaboradas a partir da literatura revisada foram submetidas a um procedimento de validação de conteúdo. Esse procedimento envolveu a apresentação das definições operacionais das características definidoras e indicadores de resultado a um grupo de expertos. Para isto foram realizados três encontros com os integrantes do grupo de pesquisa Grupo de Estudos sobre diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem DIRENF para julgar a definições conceituais e operacionais das características definidoras e indicadores de resultado no que se refere ao critérios de adequação, clareza e mensurabilidade, conforme proposto por Grant (3). A adequação indica se a definição operacional é pertinente ou representa os componentes da característica definido o indicador de resultado; clareza indica se a definição operacional está clara, distinta e compreensível; e mensurabilidade indica se a definição operacional é passível de ser medida ou identificada, ou seja o grau em que possibilita a mensuração. A partir da discussão as definições conceituais quanto as operacionais foram ajustadas até a obtenção do consenso nos integrantes do grupo em relação aos critérios avaliados.

A seguir as definições conceituais e operacionais de cada uma das características definidoras do diagnóstico Tensão do Papel de cuidador e dos indicadores dos resultados selecionados.

Quadro 1. Definições conceituais e operacionais das características definidoras do diagnóstico Tensão do papel de cuidador

Característica definidora	Definição conceitual	Definição operacional
Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade do cuidador para oferecer cuidados	Inquietação ou preocupação sobre sua capacidade de realizar as atividades de cuidado no futuro	Manifestação de presença de inquietação ou preocupação sobre sua capacidade de realizar as atividades de cuidado no futuro
Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor de cuidados	Inquietação ou preocupação em relação à evolução do estado de saúde do receptor de cuidados.	Manifestação de presença de inquietação ou preocupação sobre evolução do estado de saúde do receptor de cuidados
Apreensão quanto à possível institucionalização do receptor de cuidados	Inquietação ou preocupação em relação à possibilidade de que o receptor de cuidados necessite ser internado em instituições de saúde no futuro	Manifestação de presença de inquietação ou preocupação sobre a possibilidade de que o receptor de cuidados necessite ser internado em instituições de saúde no futuro
Apreensão quanto aos cuidados que o receptor deve ter caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los	Inquietação ou preocupação em relação à satisfação das necessidades de saúde do receptor de cuidados, quando o cuidador seja incapaz de oferecer-lhe os cuidados	Manifestação de presença de inquietação ou preocupação em relação ao provimento das necessidades de saúde do receptor de cuidados, quando o cuidador não for capaz de oferecê-los.
Dificuldade para concluir as tarefas necessárias	Presença de fatores que podem comprometer a conclusão das atividades requeridas para satisfazer as demandas de cuidado do receptor de cuidados.	Manifestação de presença de dificuldade para concluir as atividades decorrentes das demandas de cuidado do receptor de cuidados.
Dificuldade para realizar as atividades necessárias	Presença de fatores que podem comprometer a execução das atividades requeridas para satisfazer as demandas de cuidado do receptor de cuidados.	Manifestação de presença de dificuldade para realizar as atividades decorrentes das demandas de cuidado do receptor de cuidados.
Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	Modificação das ações de cuidado realizadas pelo cuidador que fogem da assistência adequada oferecida habitualmente pelo cuidador.	Manifestação de modificação na assistência usual oferecida ao receptor de cuidados que se afasta do cuidado adequado oferecido por ele.
Preocupação com a rotina de cuidados	Apreensão com as atividades habituais requeridas para satisfazer as demandas de cuidado do receptor de cuidados	Manifestação de apreensão com as atividades habituais requeridas para satisfazer as demandas de cuidado do receptor de cuidados
Cefaleia	Experiência sensorial e emocional desagradável, relacionada com dano tecidual real ou potencial da região da cabeça.	Relato verbal de ter sentido dor de cabeça

Doença cardiovascular	Distúrbios de estrutura e/ou função que afetam o funcionamento normal do coração e dos vasos sanguíneos	Relato verbal ou evidência documentada de doença cardiovascular
Fadiga	Sensação opressiva e sustentada de exaustão e de capacidade diminuída para realizar trabalho físico e mental no nível habitual.	Manifestação de sensação opressiva e sustentada de exaustão e de capacidade diminuída para realizar as atividades habituais.
Hipertensão	Pressão arterial acima dos valores de referência (140/90 mmHg) em indivíduos que não utilizam medicamentos anti-hipertensivos ou pressão arterial dentro dos limites de normalidade em indivíduos em tratamento com medicamentos anti-hipertensivos.	Relato verbal ou evidência documentada de hipertensão
Mudança de peso	Alteração do peso corporal para mais ou para menos do que o habitual do indivíduo.	Manifestação de aumento ou diminuição do peso corporal.
Problemas gastrointestinais	Distúrbios que afetam os órgãos do sistema digestório.	Manifestação de distúrbios gastrointestinais
Enfrentamento ineficaz	Incapacidade de desenvolver uma avaliação válida dos estressores, escolha inadequada das respostas praticadas e/ou incapacidade de utilizar os recursos disponíveis,	Manifestação de respostas insuficientes ou inadequadas para lidar com as situações de vida
Estresse	Estado em que ocorre um desgaste anormal do corpo humano e/ou uma diminuição da capacidade física/intelectual ocasionadas por uma incapacidade prolongada do indivíduo tolerar, superar ou se adaptar às exigências de natureza psíquica	Manifestação de um desgaste anormal do corpo e/ou uma diminuição da capacidade de trabalho ocasionado pela incapacidade de tolerar, superar ou se adaptar às exigências do cotidiano
Falta de tempo para satisfazer às necessidades pessoais	Percepção de que o tempo não é suficiente para atender às demandas próprias do indivíduo.	Manifestação de que o tempo é insuficiente para atender às próprias demandas.
Frustração	Sentimento de incapacidade resultante da experiência de ser impedido, desapontado ou derrotado.	Manifestação de sentimento de frustração.
Impaciência	Incapacidade de tolerar situações difíceis ou morosas.	Manifestação de incapacidade de tolerar situações difíceis ou morosas.
Labilidade emocional aumentada	Mudanças frequentes, desproporcionais, e repentinas do humor e dos sentimentos, sem aparente explicação	Manifestação de mudanças frequentes, desproporcionais, e repentinas de humor e sentimentos, sem aparente explicação.
Nervosismo aumentado	Estado caracterizado por exacerbação da inquietação e tensão	Manifestação da exacerbação de irritabilidade e tensão.
Padrão do sono perturbado	Interrupções da quantidade e da qualidade do sono, limitadas pelo tempo, decorrentes de fatores externos.	Manifestação da diminuição do número de horas e da qualidade do sono decorrente de fatores externos.

Privação de sono	Períodos prolongados de tempo sem sono (suspensão sustentada natural e periódica do estado de consciência relativa)	Manifestação de períodos prolongados de ausência de sono.
Raiva	Sentimento que varia de desprazer até fúria decorrente de estímulos internos e externos.	Manifestação de raiva.
Sensação de depressão	Experiência emocional caracterizada por abatimento físico, tristeza, diminuição no interesse e na satisfação com as atividades anteriormente prazerosas.	Manifestação de se sentir triste, fisicamente abatido, com diminuição no interesse e na satisfação com as atividades anteriormente prazerosas.
Somatização.	Expressão das tensões emocionais por meio de sintomas físicos, sem base clínica constatável	Manifestação de queixas frequentes de sintomas físicos, que sugerem a presença de doenças que não se confirmam por exames clínicos.
Afastamento da vida social	Situação em que uma pessoa diminui a participação em atividades que envolvem o contato com outras pessoas, familiares ou amigos.	Manifestação de diminuição na participação em atividades que envolvem o contato com outras pessoas, familiares ou amigos.
Baixa produtividade no trabalho	Diminuição do rendimento e cumprimento das atividades ou tarefas pelas quais recebe uma remuneração.	Manifestação de diminuição do rendimento e cumprimento das atividades ou tarefas pelas quais recebe uma remuneração.
Mudanças nas atividades de lazer	Alteração nas atividades de escolha individual, praticadas no tempo livre e que proporcionam determinados efeitos, como o descanso físico ou mental, o divertimento e o desenvolvimento da personalidade e da sociabilidade.	Manifestação de alteração na frequência, quantidade ou tipo das atividades que gosta de fazer no seu tempo livre.
Recusas de promoções na carreira	Negar-se a progredir horizontal ou verticalmente no trabalho.	Manifestação de recusa de propostas de progressão no trabalho.
Dificuldade de observar a evolução da doença do receptor de cuidados	Situação em que se tem problemas para identificar a progressão da doença do receptor de cuidados.	Manifestação de problemas para identificar a progressão da doença do receptor de cuidados.
Incerteza quanto a relacionamento mudado com o receptor dos cuidados	Dúvidas sobre mudanças na interação com o receptor de cuidados.	Manifestação de dúvidas sobre mudanças na interação com o receptor de cuidados
Pesar quanto a relacionamento mudado com o receptor de cuidados	Sentimento de perda causado pela alteração na interação com o receptor de cuidados.	Manifestação do sentimento de perda causado pela alteração na interação com o receptor de cuidados.
Relato de preocupação com os membros da família	Inquietação ou apreensão com os membros da família	Manifestação de inquietação ou apreensão com os membros da família,
Conflito familiar	Situação de falta de harmonia no ambiente familiar	Manifestação de tensão entre membros da família.

Quadro 2. Definições conceituais e operacionais das indicadores do resultado Bem-estar do cuidador familiar

Indicador	Definição conceitual	Definição conceitual
Saúde física	Estado de bem-estar em relação as funções e processos do corpo e dos sistemas.	Manifestação do grau de satisfação experimentado com a própria saúde física
Saúde psicológica	Desempenho das funções afetivas e comportamentais dentro dos limites da normalidade.	Manifestação do grau de satisfação experimentado quanto á saúde psicológica
Estilo de vida	Modo típico de viver que caracteriza um indivíduo.	Manifestação do grau de satisfação experimentado com seu estilo de vida
Desempenho dos papéis usuais	Cumprimento das funções atribuídas social e culturalmente que definem o comportamento da pessoa em determinada posição dentro de um grupo.	Manifestação do grau de satisfação experimentado em relação ao desempenho dos papeis atribuídos social e culturalmente.
Suporte social	Ajuda, encorajamento ou assistência física ou emocional proporcionada por amigos, parentes, semelhantes, igrejas, grupos etc.	Manifestação do grau de satisfação experimentado com o apoio físico e emocional proporcionado por amigos, parentes, semelhantes, grupos religiosos etc.
Apoio às atividades instrumentais da vida diária	Auxilio que a pessoa recebe para realizar as atividades que lhe permitem gerir a sua própria vida, administrar o ambiente onde vive e integrar-se na comunidade.	Manifestação do grau de satisfação experimentado com o auxilio que recebe para realizar as atividades que lhe permitem gerir a sua própria vida, administrar o ambiente onde vive e integrar-se na comunidade, por exemplo preparar refeições, fazer compras, manter controle financeiro, realizar trabalhos domésticos, controlar os próprios medicamentos e sair de casa.
Suporte do profissional de saúde	Ajuda, encorajamento ou assistência física ou emocional proporcionada por enfermeiras, médicos, assistentes sociais, psicólogos etc	Manifestação do grau de satisfação experimentado com a ajuda, assistência ou encorajamento físico ou emocional proporcionado por enfermeiras, médicos, assistentes sociais, psicólogos etc.
Relações sociais	Interações e ligações que as pessoas estabelecem entre si de	Manifestação do grau de satisfação experimentado

Família compartilhando as responsabilidades do oferecimento de cuidados	maneira natural ou por seus interesses individuais ao longo de sua vida. As pessoas ligadas por laços de parentesco, formais o não, tomam parte das atividades inerentes à prestação de cuidados do receptor de cuidados.	com as interações estabelecidas com outras pessoas, Manifestação do grau de satisfação experimentado com participação da família no cuidado do receptor de cuidados.
Disponibilidade de folga ao cuidador	Possibilidade de períodos de tempo destinados a liberar o cuidador das atividades inerentes à prestação de cuidados.	Manifestação do grau de satisfação com os períodos de tempo com que conta para o descanso das atividades de cuidado..
Capacidades de enfrentamento	Sentimento de poder da pessoa em controlar fatores de estresse; apoio social disponíveis, recursos disponíveis para a resolução de problemas, adaptação à realidade e interação com os desafios.	Manifestação do grau de satisfação experimentado com a própria capacidade para lidar com as situações de vida .
Papel de cuidador	Funções atribuídas ao adulto que assume a responsabilidade de executar ou supervisionar as atividades da vida diária para compensar as disfunções ou limitações da pessoa cuidada.	Manifestação do grau de satisfação experimentado com as funções que cumpre como cuidador.
Recursos financeiros para o oferecimento de cuidados	Meios monetários disponíveis para custear a assistência do receptor de cuidados.	Manifestação do grau de satisfação experimentado com o dinheiro disponível para custear a assistência do receptor de cuidados.

3) Submissão das definições operacionais das características definidoras e dos indicadores de resultado a julgamento de pertinência por expertos. Nesta fase foram realizados os procedimentos do método proposto por Fehring,² que envolveram a participação de um grupo de expertos brasileiros e colombianos, diferente do grupo que trabalhou na etapa anterior, que teve como tarefa apreciar o grau com que as características definidoras são manifestações válidas do diagnóstico em estudo e o indicadores ao resultado. As definições conceituais e operacionais foram apresentadas junto com as características definidoras/indicadores em avaliação para minimizar possíveis diferenças entre os expertos em termos de compreensão do significado de cada característica. Os métodos dessa fase estão descritos a seguir.

Participantes. Uma amostra de conveniência de enfermeiros foi identificada em setembro a outubro de 2013, por meio de pesquisa on-line aos currículos da Plataforma Lattes contidos no portal do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), no caso dos enfermeiros brasileiros, e no Diretório de Curriculum Vitae en Ciencia y Tecnología (CvLAC), para os enfermeiros colombianos.

Para a validação do diagnóstico foram identificados 38 enfermeiros, no caso do resultado de enfermagem foram identificados 25 enfermeiros. Os expertos foram contatados por correio eletrônico e convidados a participar do estudo, caso

preenchessem os seguintes critérios de inclusão: ter, pelo menos, uma publicação sobre diagnóstico, intervenção ou resultado de enfermagem ou sobre cuidadores familiares; ter mestrado ou doutorado sobre diagnóstico, intervenção ou resultado de enfermagem, ou em área relacionada ao cuidado de pessoas com doenças crônicas, ou cuidadores familiares; e prática clínica mínima de um ano em áreas relacionadas com o cuidado de pessoas com doenças crônicas ou cuidadores familiares. Depois de quatro contatos sem resposta foi considerado que o enfermeiro não aceitou participar no estudo.

Instrumento. Um formulário de registro foi elaborado em espanhol e português do Brasil, para que o experto pudesse informar o seu julgamento quanto à pertinência de cada característica definidora ao diagnóstico o indicador ao resultado. Cada item do instrumento foi construído de forma que cada experto avaliasse a característica definidora/indicador como 1=absolutamente não característica(o), 2=muito pouco característica(o), 3=de algum modo característica(o), 4=consideravelmente característica(o), e 5=muito característica(o) do diagnóstico o resultado, segundo o caso. Cada característica definidora/indicador foi acompanhada por uma definição conceitual elaborada para este estudo.

Procedimentos de coleta de dados. Durante os meses de outubro a dezembro do ano 2013, todos os expertos foram contatados por e-mail. No e-mail de contato foram anexados a carta convite, o formulário de registro e um guia que continha um resumo dos antecedentes sobre o assunto e as orientações sobre o preenchimento dos formulário de registro para a validação das características definidoras ou indicadores de resultado nas versão em espanhol ou português, conforme o caso. Estipulou-se inicialmente um prazo de 15 dias para devolução do formulário preenchido, não obstante o prazo teve que ser estendido por mais 10 dias.

Análise dos dados. As variáveis sociodemográficas foram analisadas por meio de estatística descritiva, expressando-as em termos de frequência absoluta (n) e percentual (%). Para obter o grau de pertinência das características definidoras ao diagnóstico e dos indicadores ao resultados, foi calculada a média ponderada das notas atribuídas pelos especialistas, considerando-se os seguintes pesos para os graus de pertinência atribuídos: 1=0; 2=0,25; 3=0,50; 4=0,75; 5=1(4). As características definidoras e os indicadores que atingiram média maior ou igual a 0,80 foram considerados principais, aqueles com média ponderada entre 0,50 e 0,79 foram considerados secundários e aqueles com média menor ou igual a 0,49 foram classificadas como irrelevantes. Calculou-se, para o diagnóstico e o resultado, o escore total da validação de conteúdo por meio da soma dos escores individuais das características/indicadores e dividido pelo número total de características/ indicadores.

As possíveis diferenças entre os expertos brasileiros e colombianos na avaliação da pertinência das caraterísticas definidoras ao diagnóstico e dos indicadores ao resultado foram estimadas por meio do teste de Mann-Whitney; o nível de significância adotado foi de 5%.

Resultados

Diagnostico de enfermagem

Foram identificados e contatados 38 expertos, 21 não responderam ao convite e um recusou por não se considerar experto no tema de pesquisa. A amostra final foi constituída de 15 expertos. As características sociodemográficas e acadêmicas estão descritas na tabela 1.

Tabela 1. Caraterização dos expertos brasileiros e colombianos que participaram da pesquisa (n=15)

Variável	
Sexo (%)	
Feminino	100
Nacionalidade (%)	
Brasileira	60
Colombiana	40
Tempo (anos) de prática clínica (média e DP)	
Brasileira	6.67(3.84)
Colombiana	5.83(6.82)
Titulação (%)	
Mestrado	40
Doutorado	60
Tema titulação (%)	
Em área relacionada ao cuidado de pessoas com doenças crônicas ou cuidadores familiares	100
Em área relacionada com processo de enfermagem	-
Publicações (%)	
Relacionada ao cuidado de cuidadores familiares	100
Relacionada com processo de enfermagem	-

Do total de 36 caraterísticas definidoras que propõe a NANDA-I(1) para o diagnóstico “Tensão do papel de cuidador”, a amostra de expertos brasileiros e colombianos identificou 22 caraterísticas como principais (média ponderada ≥ 0.80), 13 como secundárias (média ponderada < 0.80 e > 0.50) e uma como irrelevante (média ponderada ≤ 0.50). O escore total do diagnóstico de enfermagem foi de 0.79 (Tabela 2 e 3). O teste de Mann-Whitney não mostrou diferenças entre as pontuações atribuídas pelos enfermeiros brasileiros e colombianos. Contudo, vale destacar que duas caraterísticas definidoras (doenças cardiovasculares e recusas de promoções na carreira) foram consideradas irrelevantes segundo as respostas dos expertos brasileiros e secundárias segundo as dos colombianos. A média ponderada total do diagnóstico de enfermagem foi 0.79.

Tabela 2. Características definidoras do diagnóstico “Tensão do papel de cuidador” identificadas como principais, segundo a pontuação obtida na validação de conteúdo. São Paulo, 2014.

Caraterística definidora	Media ponderada (DP)			p-valor*
	Brasil n=9	Colômbia n=6	Total n=15	
Estresse	1 (0.0)	1 (0.0)	1 (0.0)	1
Falta de tempo para satisfazer às necessidades pessoais	0.92(0.18)	1 (0.0)	0.95(0.14)	0.23
Conflito familiar	0.92(0.13)	0.96(0.10)	0.93(0.11)	0.49
Nervosismo aumentado	0.92(0.13)	0.92(0.13)	0.92(0.12)	1
Padrão do sono perturbado	0.89(0.18)	0.96(0.10)	0.92(0.15)	0.45
Relato de preocupação com os membros da família	0.89(0.18)	0.96(0.10)	0.92(0.15)	0.45
Fadiga	0.89(0.18)	0.92(0.20)	0.90(0.18)	0.60
Labilidade emocional aumentada	0.89(0.18)	0.92(0.20)	0.90(0.18)	0.60
Mudanças nas atividades de lazer	0.92(0.18)	0.88(0.14)	0.90(0.16)	0.39
Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor de cuidados	0.94(0.11)	0.83(0.21)	0.90(0.16)	0.23
Privação de sono	0.83(0.18)	0.92(0.13)	0.87(0.16)	0.35
Afastamento da vida social	0.89(0.18)	0.83(0.20)	0.87(0.19)	0.54
Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade do cuidador para oferecer cuidados	0.92(0.12)	0.75(0.30)	0.85(0.20)	0.23
Somatização	0.81(0.24)	0.92(0.13)	0.85(0.21)	0.35
Enfrentamento ineficaz	0.78(0.26)	0.96(0.10)	0.85(0.23)	0.12
Frustração	0.81(0.17)	0.92(0.13)	0.85(0.16)	0.19
Impaciência	0.86(0.18)	0.83(0.26)	0.85(0.21)	1
Sensação de depressão	0.81(0.21)	0.92(0.13)	0.85(0.18)	0.30
Pesar quanto a relacionamento mudado com o receptor de cuidados	0.83(0.22)	0.83(0.22)	0.83(0.22)	0.95
Apreensão quanto aos cuidados que o receptor deve ter caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los	0.86(0.22)	0.79(0.33)	0.83(0.26)	0.78
Dificuldade para realizar as atividades necessárias	0.81(0.30)	0.83(0.20)	0.82(0.26)	0.89
Apreensão quanto à possível institucionalização do receptor de cuidados	0.81(0.27)	0.83(0.20)	0.82(0.24)	1

* Teste de Mann-Whitney

Tabela 3. Características definidoras do diagnóstico “Tensão do papel de cuidador” identificadas como secundárias e irrelevantes segundo a pontuação obtida na validação de conteúdo. São Paulo, 2014

Caraterística definidora	Media ponderada (DP)			P*
	Brasil n=9	Colômbia n=6	Total n=15	
Preocupação com a rotina de cuidados	0.83(0.25)	0.71(0.29)	0.78(0.27)	0.34
Raiva	0.75(0.25)	0.83(0.13)	0.78(0.21)	0.53
Dificuldade para concluir as tarefas necessárias	0.75(0.28)	0.79(0.19)	0.77(0.24)	0.90
Baixa produtividade no trabalho	0.75(0.28)	0.79(0.19)	0.77(0.24)	0.90
Dificuldade de observar a evolução da doença do receptor de cuidados	0.67(0.35)	0.88(0.21)	0.75(0.31)	0.21
Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	0.67(0.38)	0.79(0.25)	0.72(0.33)	0.57
Hipertensão	0.69(0.24)	0.75(0.27)	0.72(0.25)	0.57
Problemas gastrointestinais	0.64(0.25)	0.83(0.20)	0.72(0.25)	0.14
Incerteza quanto a relacionamento mudado com o receptor dos cuidado	0.64(0.36)	0.83(0.30)	0.72(0.34)	0.24
Mudança de peso	0.61(0.35)	0.75(0.32)	0.67(0.33)	0.41
Cefaleia	0.58(0.25)	0.75(0.22)	0.65(0.25)	0.28
Doença cardiovascular	0.47(0.34)	0.71(0.25)	0.57(0.32)	0.14

Recusas de promoções na carreira	0.47(0.40)	0.63(0.38)	0.53(0.39)	0.47
Exantema	0.31(0.37)	0.46(0.43)	0.37(0.39)	0.50

* Teste de Mann-Whitney

Resultado de enfermagem

Do total de 25 enfermeiros contatados por meio de correio eletrônico, 12 enfermeiros não responderam ao convite e dois foram excluídos, sendo que um não preencheu o instrumento conforme as orientações fornecidas na carta convite e o outro por devolver o instrumento após vencimento do prazo. A amostra, portanto, foi constituída de 11 expertos. A maioria era do sexo feminino (82%), cinco (46%) eram de nacionalidade brasileira e seis (54%) de nacionalidade colombiana.

Dos expertos participantes oito (73%) tinham título de mestre. Quanto ao tema do trabalho desenvolvido para obtenção do maior título acadêmico, 73% (n = 8) estavam relacionados ao cuidado de pessoas com doenças crônicas ou cuidadores familiares. Sobre a produção científica, a maioria dos expertos (73%) tinha publicações relacionados ao cuidado de pessoas com doenças crônicas e/ou cuidadores familiares.

Como observado na tabela 2 todos 14 indicadores do resultado Bem estar do cuidador foram considerados principais. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre as médias ponderadas dos indicadores desse resultado, ao se comparar as avaliações de expertos brasileiros e colombianos. O escore total de validade de conteúdo foi de 0.87.

Tabela 2. Indicadores do resultado Bem-estar do cuidador identificadas como principais segundo a pontuação obtida na validação de conteúdo São Paulo, 2014

Indicadores	Média ponderada (DP)			p-valor*
	Brasil n=5	Colômbia n=6	Total n=11	
Família compartilhando as responsabilidades do oferecimento de cuidados	1,00 (0)	0.88 (0.14)	0.93 (0.12)	0.08
Relações sociais	0.95 (0.11)	0.88 (0.21)	0.91 (0.17)	0.56
Disponibilidade de folga ao cuidador	0.95 (0.11)	0.88 (0.14)	0.91 (0.13)	0.33
Capacidades de enfrentamento	1 (0)	0.83 (0.20)	0.91 (0.17)	0.08
Estilo de vida	0.95 (0.11)	0.83 (0.26)	0.89 (0.21)	0.48
Saúde psicológica	0.85 (0.22)	0.88 (0.21)	0.86 (0.21)	0.83
Desempenho dos papéis usuais	0.9 (0.14)	0.83 (0.20)	0.86 (0.17)	0.61
Suporte social	0.75 (0.25)	0.96 (0.10)	0.86 (0.21)	0.11
Suporte do profissional de saúde	0.8 (0.11)	0.92 (0.20)	0.86 (0.17)	0.12
Recursos financeiros para o oferecimento de cuidados	0.9 (0.14)	0.83 (0.30)	0.86 (0.23)	1
Saúde física	0.75 (0.35)	0.92 (0.13)	0.84 (0.26)	0.52
Apoio às atividades instrumentais da vida diária	0.8 (0.33)	0.83 (0.20)	0.82 (0.25)	0.92
Papel de cuidador	0.65 (0.29)	0.92 (0.20)	0.80 (0.27)	0.07

CONCLUSÃO

A maioria das CD foram consideradas pertinentes para diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de cuidador”, sendo 22 CD classificadas como maiores e (média ponderada ≥ 0.80), 13 CD como secundárias (média ponderada $\geq 0.50 \leq 0.79$). Os achados refletem concordância entre experts de dois países (Brasil e Colômbia) em relação à pertinência das características definidoras ao diagnóstico de enfermagem.

No caso do resultado de enfermagem, todos os indicadores dos resultados avaliados nesta pesquisa foram considerados pertinentes pelos experts brasileiros e colombianos.

Referências bibliográficas

1. Herdman TH. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications 2012–2014. Chichester, UK: Wiley-Blackwell; 2012.
2. Moorhead S. Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC). 4th ed. Elsevier Health Sciences; 2010.
3. Grant JS KM. The need for operational definitions for defining characteristics. Nurs Diagn. 1991;2(4):181–5.
4. Fehring R. Methods to validate nursing diagnoses. Hear lung. 1987 Nov;16(6 Pt 1):625–9.

APÊNDICE K- Validação construto instrumento de medida de diagnóstico e resultado

Objetivos

- Desenvolver e calibrar um instrumento que permita medir o diagnóstico de enfermagem Tensão do papel de cuidador.
- Desenvolver e calibrar um instrumento que permita medir o resultado Bem-estar do cuidador familiar, na população colombiana e brasileira.

As características definidoras do diagnósticos de Tensão do Papel do Cuidador e os indicadores dos resultados que permaneceram a partir da avaliação dos expertos, foram submetidos a teste empírico com a finalidade de se obter indicativos de suas propriedades psicométricas. Cada característica definidora ou indicador de resultado foi transformado numa pergunta, que foi considerada um item na perspectiva do Modelo de Rasch(1).

Método

Desenvolvimento dos itens e refinamento

Primeiro, para o desenvolvimento da escala para a identificação do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador foi desenvolvido um pool de 36 itens a partir das 35 características definidoras validadas na primeira fase desta pesquisa.

No caso dos resultados de enfermagem foi elaborado um pool de 61 itens sendo 14 itens do resultado Bem estar do cuidador; 15 itens, do resultado Saúde emocional do cuidador; e 16 itens do resultados Saúde física do cuidador.

Ressalta-se que todos os itens foram traduzidos ao espanhol pela autora do estudo.

Segundo, foi testada a clareza do pool de itens, tanto do diagnostico quanto dos resultados de enfermagem, por 9 cuidadores de pessoas com doença crônicas, sendo 5 brasileiros e 4 colombianos. Como resultado, 5 itens relacionados ao diagnóstico e 7 itens relacionados aos resultados foram revistos para melhorar a sua compreensão. Além disso e com o intuito de ter uma maior distribuição de itens ao longo da escala gerada com o modelo de Rasch, foram adicionados ao pool de itens do diagnóstico de enfermagem, 22 itens que compõem a escala de sobrecarga de Zarit. Isto foi justificado ao se considerar que a referida escala mede atributos que conceitualmente formam parte da Tensão do papel de cuidador e a sua não inclusão deixaria incompleta a avaliação desses atributos (**Quadro 1**). Finalmente, o pool de itens para avaliar o diagnóstico Tensão do papel do cuidador ficou composto por 58 itens.

Quadro 1. Quadro comparativo entre os itens da escala de Zarit e as características definidoras do diagnóstico

Escala de Zarit	Características definidoras diagnóstico tensão do papel de cuidador
Z2	Falta de tempo para satisfazer às necessidades pessoais, padrão do sono perturbado, privação de sono
Z3	Estresse
Z5, Z9	Nervosismo aumentado
Z6	Relato de preocupação com os membros da família, conflito familiar
Z7	Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor de cuidados, apreensão quanto à possível institucionalização do receptor de cuidados, apreensão quanto aos cuidados que o receptor deve ter caso o cuidador seja incapaz de oferecê-lo.
Z10	Cefaleia, diabetes, doença cardiovascular, fadiga, hipertensão, mudança de peso, problemas gastrointestinais
Z11	Conflito familiar
Z12, 13	Afastamento da vida social
Z15	Baixa produtividade no trabalho
Z16	Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade do cuidador para oferecer cuidados
Z17	Enfrentamento ineficaz
Z19	Dificuldade de observar a evolução da doença do receptor de cuidados

Amostragem e tamanho da amostra

A amostragem foi não probabilística. A amostra foi composta por 251 cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas (126 no Brasil e 125 na Colômbia), que se encontravam acompanhando o receptor de cuidado, em regime de internação ou ambulatorial, no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP), no caso dos cuidadores recrutados no Brasil; e o Hospital Universitário de Santander (HUS/UIS-Colômbia) no caso dos cuidadores recrutados na Colômbia. Em relação ao tamanho da amostra, Linacre sugere que nos estudos com escalas politômicas são requeridos um mínimo de 10 sujeitos por categoria de resposta. Também estabelece que com um nível de confiança de 99% e para a estabilidade da calibração dos itens de $\pm 0,5$ logit é necessário um tamanho da amostra entre 108 a 243(2). Pelo anterior o tamanho da amostra anteriormente referenciado foi considerado adequado para este estudo.

Crítérios de inclusão e exclusão

Ser um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica, com idade igual ou superior a 18 anos, saber ler e escrever, cuidar do receptor de cuidados por um tempo igual ou maior que um mês, oferecer cuidados pelo menos durante 3 horas por dia. Cuidadores familiares com presença de déficit cognitivo, avaliado pelo teste Mini-Mental (MEEM); limitações de fala e audição, foram excluídos da amostragem.

Coleta de dados

Os dados foram coletados no período de março a abril de 2014, no Brasil; e no período de abril a maio de 2014, na Colômbia. Foram apresentados os objetivos e demais informações sobre a pesquisa, esclarecendo-se possíveis dúvidas. Após consentimento por parte dos cuidadores, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em seguida, foi realizada entrevista individualmente, com tempo médio de 30 a 50 minutos.

Instrumentos

Os instrumentos aplicados foram:

- instrumento para a caracterização sócio-demográfica: mediante o qual foram coletadas as seguintes informações: data de nascimento e data da entrevista, sexo; escolaridade; renda familiar mensal situação conjugal, situação profissional, entre outras (Apêndice B);
- instrumento para avaliar o diagnóstico Tensão do papel de cuidador. Foi construído com itens derivados das características definidoras do referido diagnóstico mais o itens da escala de Zarit(3);
- instrumento com itens a partir dos indicadores Bem-estar do cuidador (4)
- Mini-Mental (MEEM). O MEEM é um teste de rastreio e acompanhamento de perda cognitiva(5)(6) o qual encontra-se traduzido e validado para uso no Brasil(7) e na Colômbia(8). Examina orientação temporal e espacial, memória de curto prazo, atenção e cálculo, evocação, linguagem e capacidade construtiva visual(9). A pontuação do MEEM tem um espectro de 0 a 30 pontos sendo que o valor de corte para suspeita de alterações cognitivas ainda é controversa e varia segundo a nacionalidade e escolaridade dos adultos(5)(7). Para este estudo adotaram-se os seguintes pontos de cortes:

População brasileira

≤ 20: pontos para pessoas analfabetas.

≤ 25: pontos para pessoas entre 1 e 4 anos de estudo.

≤ 26,5: pontos para pessoas entre 5 e 8 anos de estudo

≤ 28: pontos para pessoas entre 9 e 11 anos de estudo

≤ 29: pontos para pessoas com mais de 11 anos de estudo

População colombiana

≤ 21: pontos para pessoas entre 0 e 5 anos de estudo.

≤ 24: pontos para pessoas entre 6 e 12 anos de estudo

≤ 26: pontos para pessoas com mais de 12 anos de estudo

Análise estatística

Os dados coletados foram digitados em uma base de dados estruturada no formato de planilha, no programa Excel. Os dados foram transportados para serem analisados no programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) (versão 13.0). A caracterização sociodemográfica de cada uma das amostras (Brasileira e colombiana) foi realizada por meio de frequências absolutas e relativas e medidas de tendência central e dispersão (média, mediana, desvio-padrão, mínimo e máximo). Para avaliar o ajuste dos itens ao modelo de Rasch (O modelo *Andrich de avaliação de escalas*) foi utilizado o software Winsteps 3.72.0. Foi escolhido o modelo de Andrich baseados no pressuposto que todos os itens das escalas dos

diagnósticos e resultados de enfermagem tem a mesma estrutura na escala de avaliação. A seguir os análises realizados para a avaliação das propriedades psicométricas e calibração dos instrumentos.

Primeiro foi examinada a polaridade dos itens das escalas para assegurar que todos estivessem orientados na mesma direção sobre a variável latente.

Seguidamente realizou-se um análise da funcionalidade das categorias de resposta, determinou-se o cumprimento dos seguintes critérios estatísticos para a optimização das categorias propostos por Linacre(10):

- 1) um mínimo de 10 observações dentro de cada categoria da escala. Baixas contagens dentro de uma categoria pode levar a estimativas imprecisas ou instabilidade nas calibrações dos passos;
- 2) a média da medida devem aumentar monotonicamente (com ordenação crescente) com o valor da categoria;
- 3) o valor do Outfit Mean Square devem apresentar um valor de ajuste entre 0.50 e 2. Valores superiores a 2 revelam um alto desajuste, assim como valores inferiores a 0.50 indicam possibilidade de existirem padrões aproximados aos modelos deterministas de resposta.

Com base nos critérios acima, as cinco categorias originais dos instrumentos avaliados as categorias problemáticas foram colapsadas com as categorias adjacentes. Os diferentes padrões de categorização foram comparados. A fiabilidade dos diferentes modelos de categorização foi avaliada usando o índice de separação de pessoa e de item, que indicam em quantos níveis de habilidade os indivíduos podem ser separados e também em quantos níveis de dificuldade os itens estão distribuídos. respectivamente. Um instrumento útil clinicamente deve dividir os participantes em pelo menos dos níveis de habilidades (alta e baixa) assim como os itens devem estar distribuídos em pelo menos três níveis de dificuldades. Portanto a separação de pessoa maior de 2 e de item maior a 3 foram consideradas adequadas(11).

Após da verificação do funcionamento das categorias foi investigado o ajuste dos itens ao modelo usando o quadrado médio MnSq do Infit e Outfit dos itens. Um item estará ajustado quando as respostas observadas são estatisticamente iguais das esperadas ou modeladas. Isso indica o quanto as pessoas responderam um item em concordância com as respostas dadas aos outros itens. O Infit informa sobre discrepâncias do dado observado e teórico na região em que a probabilidade de acerto ao item é próxima da região central da curva característica dos itens; e o Outfit corresponde a acertos inesperados nas regiões extremas da curva, com altas e baixas probabilidades de acerto aos itens(11). O valor ideal de ajuste é 1.00, sendo considerados adequados valores entre o intervalo de 0.50 a 1.50(12). Alguns autores ressaltam que o desajuste é um questão de grau e, como tal, o que pode ser considerado demasiado grande para um estudo e satisfatório para outro, dependendo dos objetivos dos pesquisadores. Para os efeitos do presente estudo, o valor de corte utilizado foi de 0.60 a 1.4 para os itens das escalas de resultado, como sugerido por Wright(11) para escalas politomicas, e de 0.7 a 1.3 para as escalas do diagnóstico de enfermagem. Esse último parâmetro foi adotado com vistas a restringir mais o critério de ajuste, dada a natureza da escala.

Foram removidos aqueles itens que apresentaram desajuste segundo os critérios acima citados. Para isto realizaram-se sucessivos e independentes análises de Rasch do conjunto de itens. Em cada uma das análises apenas um item foi removido. A exclusão dos itens com desajuste foi feita até conseguir compor um grupo de itens consistentes com o modelo, além de obter uma escala com o menor número de itens possíveis mas com adequadas propriedades psicométricas. Ressalta-se que na para remover os itens foi considerada se o item estava bem redigido e era de fácil compreensão, se o item representava relevante para avaliar tensão do papel de cuidador e tinha potencial para diferenciar cuidadores com ou sem tensão do papel de cuidador.

A unidimensionalidade do instrumento calibrado foi avaliada pela análise de componentes principais dos resíduos do modelo. Adotou-se o critério de considerar como unidimensional a escala quando o eigenvalues do primeiro contraste fosse igual ou menor de 2.0. Caso fosse maior de 2 foram consideradas as correlação dessatenuadas entre os itens do primeiro contraste para suportar a dimensionalidade da escala. Além disso, foi avaliada a matriz de correlações entre os resíduos dos itens para identificar correlações acima de 0.30, as quais poderiam indicar dependência local e possíveis violações da unidimensionalidade.

Também foi avaliado a separação e confiabilidade Rasch das medidas calibradas. Esse último índice indica se o padrão de respostas observado para cada indivíduo e se o padrão de escores observado para o conjunto dos itens pode ser replicado em amostras similares(1) Análogo ao alfa de Cronbach, o índice de confiabilidade das pessoas apresenta valores de 0 a 1, sendo os valores acima de 0,70 considerados adequados(1).

Finalmente foi examinado o mapa da distribuição da amostra e dos itens no mesmo contínuo.

Resultados

Participaram um total de 251 cuidadores familiares, dos quais 125 eram colombianos, recrutados durante o meses de março e abril de 2014 no pronto socorro, enfermarias e ambulatórios do Hospital Universitário de Santander (HUS) na cidade de Bucaramanga/Colômbia e 126 eram de nacionalidade Brasileira, recrutados durante o meses de fevereiro e março de 2014 no pronto socorro e ambulatórios do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, na cidade de São Paulo/Brasil.

Dos 125 cuidadores familiares analisados de nacionalidade colombiana, 104 (83,2%) eram do sexo feminino; média de idade 40,5 anos (DP±13,6). Predominaram cuidadores filhos 62,4% seguidos por conjugues 13,6%. A maior parte (55,2%) declarou ter vida conjugal. Sobre a situação laboram, a maioria (39,2%) dos cuidadores dedicavam-se ao lar, e só o 2,4% estavam aposentados. O 59,2% dos cuidadores declararam não tem renda individual mensal e apenas o 3,2% recebiam gratidão pelo cuidado (Tabela 1). A maioria dos cuidadores (78,6%) moravam junto com o receptor de cuidado. Sobre a doença do receptor de cuidados, destaca-se que a maioria apresentava diagnóstico médico de câncer (74,5%), seguido pela pressão alta (42%) e diabetes (16,6%)

Tabela 1. Caracterização dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica. Bucaramanga-Colômbia, 2014

Variáveis	N	%		
Sexo				
Feminino	104	83,2%		
Masculino	21	16,8%		
Estado civil				
Com vida conjugal	69	55,2%		
Sem vida conjugal	56	44,8%		
Situação ocupacional				
Estudante	7	5,6%		
Empregada (o)	23	18,4%		
Desempregada(o)	20	16,0%		
Autônoma	23	18,4%		
Do lar	49	39,2%		
Aposentada(o)	3	2,4%		
Relação cuidador/receptor de cuidados				
Cônjuge	17	13,6%		
Filha(o)	78	62,4%		
Irma(o)	4	3,2%		
Mae	4	3,2%		
Neta(o)	7	5,6%		
Cunhada(o)	2	1,6%		
Sobrinha(o)	5	4,0%		
Nora /genro	1	0,8%		
Amiga(o)	7	5,6%		
Renda individual				
0	74	59,2%		
Menos de 1salário	22	17,6%		
1- 2 salários	27	21,6%		
2 – 4 salários	2	1,6%		
Mais de 4 salários	0			
Recebem gratidão pelo cuidado				
Sim	4	3,2%		
Não	121	96,8%		
Moram com o receptor de cuidados				
Sim	99	78,6%		
Não	27	21,4		
Número de pessoas com que moram				
Menor e igual a três	68	54,4%		
Maior de três	57	45,6%		
Doença receptor de cuidados				
Diabetes	25	20%		
Pressão alta	56	44,8%		
Câncer	93	74,5%		
IRC	6	4,8%		
Alzheimer	2	1,6%		
AVC	7	5,6%		
ICC	4	3,2%		
	Média	DP	Min	Max
Idade	40,5	13,7	18	69
Escolaridade	8,7	4	0	17

Dos 126 cuidadores familiares analisados de nacionalidade brasileira, 110 (87.3%) eram do sexo feminino; média de idade 57.5 anos ($DP \pm 13,2$). Predominaram cuidadores, filhos 65.8% seguidos por conjugues 18.2%. A maior parte (61.9%) declarou ter vida conjugal e ter mais de 12 anos de escolaridade. O 40% dos cuidadores encontravam-se empregados, 9% estavam aposentados, e apenas 1.6% recebiam gratidão pelo cuidado. sendo que o 38% declararam não ter renda individual mensal (Tabela 2). A maioria dos cuidadores (78.6%) moravam junto com o receptor de cuidado. Sobre a doença do receptor de cuidados, destaca-se que a maioria apresentava diagnóstico médico de pressão alta (73%), diabetes (42%) e AVC (16.6%)

Tabela 2. Caracterização dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica. São Paulo, Brasil. 2014

Variáveis	N (126)	%
Sexo		
Feminino	110	87,3%
Masculino	16	12,7%
Estado civil		
Com vida conjugal	78	61,9%
Sem vida conjugal	48	38,1%
Situação ocupacional		
Estudante	2	1,6%
Empregada (o)	40	31,7%
Desempregada(o)	22	17,4%
Autônoma	22	17,4%
Do lar	31	24,6%
Aposentada(o)	9	7,1%
Relação cuidador/receptor de cuidados		
Cônjuge	23	18,2%
Filha(o)	83	65,8%
Irma(o)	1	0,7%
Neta(o)	7	5,6%
Sobrinha(o)	2	1,6%
Nora /genro	10	7,9%
Amiga(o)	7	5,6%
Recebem gratidão pelo cuidado		
Sim	2	1,6%
Não	124	98,4%
Moram com o receptor de cuidados		
Sim	99	78,6%
Não	27	21,4
Número de pessoas com que moram		
Menor e igual a três	79	62,7%
Maior de três	47	37,3%
Renda individual		
0	48	38%
Menos de 1salário	2	1,6%
1- 2 salários	29	23%
2 – 4 salários	21	16,7%
Mais de 4 salários	26	20,2%

Doença receptor de cuidados				
Diabetes	53	42%		
Pressão alta	92	73%		
Câncer	13	10,3%		
IRC	3	2,3%		
Alzheimer	12	9,5%		
AVC	21	16,6%		
ICC	14	11,1%		
	Média	DP	Min	Max
Idade	13,2	13,2	23	81
Escolaridade	10.69	3.9	1	20

Análises de Rasch pool itens diagnostico de enfermagem tensão do papel de cuidador

Cinco categorias de resposta

Como observado no Tabela 3 e 4, da análise da estrutura de categorias da escala aplicada na Colômbia e no Brasil, respectivamente, foi identificado que se cumpre o critério de 10 observações por categoria para todas as categorias, a média das observações incrementam monotonicamente com o valor da categorias e não há um desajuste elevado em nenhuma categoria (*Outfit* < 2), porém valores dos thresholds da categoria 2 e 4 não incrementam monotonicamente com o valor da categorias. Além disso a análise do Gráfico 1 e o gráfico 2 mostram que a categoria 3 não serão as mais prováveis em nenhum intervalo da avaliação das escalas.

Tabela 3. Estrutura das cinco categorias de resposta para o diagnostico tensão do papel de cuidador, Bucaramanga-Colômbia. 2014

Categoria	Número	Observado		Média observada	Infit	Outfit	Calibração da estrutura	Medida da categoria
		Freq	%					
Nunca	0	3061	50	-1.01	.99	1.05	-----	(-1.39)
Rara vez	1	402	7	-.46	1.00	0.68	1.25	-.56
Algunas veces	2	1311	21	-.26	.88	0.70	-1.61	-.04
Bastantes veces	3	486	8	.08	.86	0.90	0.86	.52
Casi siempre	4	921	15	.24	1.07	1.21	-0.50	(1.49)

Gráfico 1. Probabilidade categorias de resposta para o diagnostico tensão do papel de cuidador, Bucaramanga-Colômbia. 2014

Fonte: Programa WINSTEP

Tabela 3. Estrutura das cinco categorias de resposta para o diagnostico tensão do papel de cuidador, São Paulo-Brasil. 2014

Categoria	Número	Observado		Média observada	Infit	Outfit	Calibração da estrutura	Medida da categoria
		Freq	%					
Nunca	0	2620	42	-0.93	.97	1.04	-----	(-1.52)
Raramente	1	594	9	-0.49	0.88	0.72	0.76	-0.061
Algumas vezes	2	1422	23	-0.33	0.87	0.77	-1.27	-0.04
Frecuentemente	3	631	10	0.22	0.79	0.79	0.73	0.57
Quase sempre	4	10321	16	0.39	1.12	1.24	-0.22	(1.62)

Gráfico 2. Probabilidade categorias de resposta para o diagnostico tensão do papel de cuidador, São Paulo, Brasil. 2014

Fonte: Programa WINSTEP

Três categorias de resposta

Levando em consideração os anteriores análises, concluiu-se a necessidade de colapsar as categorias de resposta 1 e 3 para melhorar o funcionamento das escalas. Sendo assim as escalas com 5 categorias (0,1,2,3,4) passou a conter 3 categorias de resposta (01122) (00112) (01112). A tabela 4 mostra para as duas escalas, as frequências e a distribuição das categorias são adequadas, não há um desajuste elevado em nenhuma categoria e a média das observações e os valores dos threshold incrementam monotonicamente com o valor da categorias

Tabela 4. Comparação das categorias de resposta dos modelos testados para os 58 itens.

Categorias	COLÔMBIA				BRASIL			
	Observado Freq	Média observada	Outfit mean Square	Calibração da estrutura	Observado Freq	Média observada	Outfit mean Square	Calibração da estrutura
01122								
0	3061	-1.46	1.00	None	2620	-1.24	0.99	None
1	1713	-.28	.64	-.27	2016	-0.19	0.74	-0.45
2	1407	.51	1.04	.27	1663	0.84	1.01	0.45
01112								
0	3061	-1.83	0.95	None	2620	-1.61	0.91	None
1	2199	-.45	0.71	0.78	2647	-0.36	0.88	-1.00
2	921	.31	1.10	-0.78	1032	0.54	1.04	1.00
00112								
0	3463	-1.79	0.97	None	3214	-1.62	0.93	None
1	1797	-0.51	0.70	-0.47	2053	-0.44	0.78	-0.61
2	921	-0.18	1.08	0.47	1032	0.35	1.10	0.61

Embora a opção (01112) apresentou melhor distancia entre os threshold, foi escolhida a opção (01122) para continuar com as análises da escala devido a que essa mostrou maior separação das pessoas e itens tabela 5. Além disso, esses três níveis de resposta são prováveis em algum intervalo da avaliação como evidenciado na gráfica 3 e 4.

Tabela 5. Estatísticas separação e confiabilidade modelos testados

	COLÔMBIA				BRASIL			
	01234	01122	01112	00112	01234	01122	01112	00112
Separação pessoas	3.57	3.21	3,03	2.88	3.61	3.33	3.03	3.01
Confiabilidade pessoas	0.93	0.91	0.90	0,89	0.93	0.92	0.90	0.90
Separação itens	5.75	5.88	5,88	5,41	6.71	6.56	6.32	6.10
Confiabilidade itens	0.97	0.97	0.97	0,97	0.98	0.98	0.98	0.97

Gráfico 3. Probabilidade três categorias de resposta para o diagnostico tensão do papel de cuidador, Bucaramanga-Colômbia. 2014

Fonte: Programa WINSTEP

Gráfico 4. Probabilidade três categorias de resposta para o diagnostico tensão do papel de cuidador, São Paulo- Brasil. 2014

Fonte: Programa WINSTEP

Polaridade e ajuste dos itens

Em um primeiro momento foi avaliado o ajuste dos 58 itens ao modelo de Rasch. As correlações item-total obtidas para as duas escalas foram todas positivas. Não obstante, para a escala aplicada na Colômbia, os resultados apontaram cinco itens (40,50,56,57,25) com correlação item-total menor de 0.3; além disso 7 itens, quatro dos quais apresentaram baixas correlações item-total (30-36,40,43,50,56,57) apresentaram valores de ajuste fora do intervalo adequado. (Ver quadro 2).

No caso da escala aplicada no Brasil, os resultados apontaram 7 itens (56,57,4,2,29,3,1) com correlação item-total menor de 0.3; além disso 11 itens, 3

dos quais apresentaram baixas correlações item-total (29-34,36,56,57,21,13) apresentaram valores de ajuste fora do intervalo adequado. (Ver quadro 3).

Quadro 2. Medidas dos 58 itens pela análise Rasch, Bucaramanga-Colômbia. 2014

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT MNSQ ZSTD	OUTFIT MNSQ ZSTD	PT-MEASURE CORR. EXP.	EXACT OBS%	MATCH EXP%	ITEM	G			
1	126	125	-.65	.13	1.07	.8	1.06	.6	.43	.47	41.6	45.5	PREOCAPCUIDAR	1
2	193	125	-1.84	.15	.89	-.8	.94	-.3	.41	.43	59.2	62.8	PREOEVOU	1
3	178	125	-1.53	.14	.95	-.4	.89	-.7	.51	.45	60.0	53.9	INTERNAC	1
4	209	125	-2.24	.17	1.02	.2	.90	-.4	.41	.39	68.0	72.0	SE NO PODE CUIDAR	1
5	79	125	.12	.13	1.04	.4	1.28	1.9	.37	.44	51.2	50.0	REALIZAR ACTIVIDADES	1
6	80	125	.11	.13	1.12	1.1	1.25	1.8	.42	.45	47.2	50.0	TERMINAR ACTIVIDADES	1
7	41	125	.96	.17	.97	-.1	.90	-.4	.46	.37	72.8	71.6	QUALIDADE PIORO	1
8	116	125	-.49	.13	1.01	.2	.97	-.2	.49	.47	44.0	45.5	ROTINACUIDADOS	1
9	116	125	-.49	.13	.86	-1.6	.88	-1.1	.46	.47	55.2	45.5	DORCABEZA	1
10	110	125	-.40	.13	.82	-2.0	.80	-1.9	.63	.47	50.4	45.3	LIDARBEM	1
11	102	125	-.27	.13	1.09	.9	1.05	.5	.41	.46	45.6	46.5	EVOLUCION ENFERME	1
12	116	125	-.49	.13	1.20	2.1	1.19	1.7	.40	.47	38.4	45.5	RELACION CAMBIO	1
13	81	124	.08	.13	1.00	.0	.92	.6	.55	.45	47.6	49.4	SENTIMIENTOPERD	1
14	118	125	-.52	.13	.65	-4.2	.62	-4.1	.69	.47	60.0	45.7	ESTRESADO	1
15	91	125	-.09	.13	.74	-2.8	.71	-2.5	.58	.46	60.8	46.9	IMPACIENTE	1
16	126	125	-.65	.13	.79	-2.5	.85	-1.4	.44	.47	55.2	45.5	CAMBIOSHUMOR	1
17	92	125	-.10	.13	.78	-2.3	.73	-2.4	.60	.46	57.6	46.9	IRRITADO	1
18	96	125	-.17	.13	.96	-.4	.92	-.6	.53	.46	47.2	46.7	ACTIVIDADESLIBRE	1
19	94	125	-.14	.13	.70	-3.3	.66	-3.2	.64	.46	60.8	47.0	DEPRIMIDO	1
20	30	125	1.32	.19	.98	.0	.73	-1.1	.50	.33	83.2	78.4	PROBLEMASFISICOS	1
21	117	125	-.51	.13	.90	-1.1	.84	-1.5	.57	.47	48.8	45.5	OTROSMIEMBROS	1
22	109	125	-.38	.13	.90	-1.1	.88	-1.1	.57	.47	44.8	45.6	CONFLICTOSFAMILIAIRES	1
23	109	125	-.38	.13	.92	-.8	.89	-1.0	.51	.47	48.0	45.6	CONTATOOTRASPERSONAS	1
24	115	125	-.48	.13	.92	-.9	.87	-1.2	.60	.47	45.6	45.7	RENDIMIENTOTRABAJO	1
25	15	125	2.05	.26	.96	.0	.87	-.3	.29	.25	87.2	88.8	RABIA	1
26	82	125	.07	.13	.84	-1.6	.81	-1.5	.59	.45	54.4	49.2	TIEMPOSUFICIENTE	1
27	23	125	1.60	.22	1.05	.3	.67	-1.1	.45	.30	85.6	83.1	FRUSTRADO	1
28	79	125	.12	.13	1.06	.6	1.03	.3	.46	.44	47.2	50.0	RECHAZADOPROP	1
29	24	125	.89	.14	1.54	1.4	.74	.3	.35	.41	88.0	89.6	ENFECORAZÓN	2
30	64	125	.36	.10	2.16	3.8	4.57	1.9	.33	.55	76.0	79.7	PRESIÓN ALTA	2
31	264	125	-.69	.06	1.58	4.3	2.94	1.6	.50	.65	37.6	44.6	PASOTENERDOLORDECAB	2
32	180	125	-.35	.07	1.54	3.4	9.90	6.5	.46	.64	44.0	49.0	ESTOMAGINTESTINO	2
33	252	125	-.64	.06	1.80	5.6	3.51	1.9	.44	.65	35.2	43.2	PESOCORPORAL	2
34	236	125	-.58	.06	1.21	1.7	2.29	1.3	.59	.65	40.0	41.8	SINENERGIA	2
35	304	125	-.85	.06	1.56	3.9	2.12	1.1	.51	.65	41.6	46.3	HORASSUEÑO	2
36	268	125	-.70	.06	1.20	1.7	1.85	1.0	.59	.65	44.8	46.7	CALIDADDELSUEÑO	2
37	75	121	.16	.14	1.13	1.2	1.25	1.7	.40	.44	49.6	51.1	PIDEMASAYUDA	1
38	73	122	.20	.14	.73	-2.6	.67	-2.5	.61	.44	61.5	53.2	NOTIENETIEMPO	1
39	77	122	.13	.14	.68	-3.2	.63	-3.0	.59	.45	60.7	50.0	SEESTRESA	1
40	5	122	3.14	.45	1.80	1.5	1.92	1.4	.04	.15	97.5	96.1	VERGUENZA	1
41	12	122	2.26	.29	.98	.0	.62	-.9	.34	.23	91.0	91.0	ENFADADO	1
42	43	122	.88	.17	.87	-.8	.72	-1.4	.56	.38	76.2	69.9	NEGATIVAMENTE	1
43	146	122	-1.03	.13	1.15	1.5	1.53	3.9	.32	.47	41.0	46.5	MIEDO	1
44	144	122	-.99	.13	1.19	1.9	1.20	1.6	.46	.47	38.5	45.8	DEPENDE	1
45	27	122	1.41	.20	.86	-.7	.62	-1.6	.51	.33	82.8	80.2	TENSA	1
46	39	122	1.00	.17	.60	-2.8	.48	-2.9	.62	.37	79.5	72.4	SALUDEMPEORADO	1
47	59	122	.49	.15	.89	-.8	.83	-1.0	.51	.42	68.0	60.7	NOPRIVACIDAD	1
48	62	122	.43	.15	.79	-1.7	.80	-1.2	.53	.42	68.9	58.6	VIDASOCIAL	1
49	25	122	1.49	.21	1.13	.7	1.00	.1	.40	.32	85.2	81.5	DISTANCIARSEAMISTDAES	1
50	146	122	-1.03	.13	1.46	4.1	1.66	4.7	.26	.47	32.8	46.5	UNICAPERSONA	1
51	163	122	-1.32	.14	.84	-1.6	.80	-1.6	.58	.46	55.7	49.9	INGRESOSECONOMICOS	1
52	52	122	.65	.15	.69	-2.5	.72	-1.6	.60	.41	74.6	64.3	NOCAPAZCUIDAR	1
53	55	122	.58	.15	.79	-1.6	.66	-2.1	.64	.41	69.7	63.0	CONTROLVIDA	1
54	36	121	1.05	.18	.82	-1.1	.71	-1.3	.48	.35	78.5	73.4	DEJARCUIDADO	1
55	37	122	1.06	.18	.74	-1.6	.70	-1.4	.53	.36	80.3	73.4	NOESTASEGURO	1
56	157	122	-1.22	.13	1.39	3.4	1.46	3.2	.27	.46	43.4	48.8	DEBERIAHACERM·S	1
57	148	122	-1.06	.13	1.31	2.8	1.41	3.1	.27	.47	40.2	46.7	CUIDARMEJOR	1
58	103	122	-.32	.13	.69	-3.5	.68	-3.0	.51	.47	56.6	45.5	CARGA	1
MEAN	105.5	123.8	.00	.14	1.04	.0	1.28	-.2			58.7	57.0		
S.D.	68.4	1.5	1.00	.06	.32	2.2	1.35	2.0			16.6	15.0		

Fonte: Programa WINSTEP

Quadro 3. Medidas dos 58 itens pela análise Rasch São Paulo-Brasil. 2014

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT MNSQ ZSTD	OUTFIT MNSQ ZSTD	PT-MEASURE CORR. EXP.	EXACT OBS%	MATCH EXP%	ITEM	G
1	179	126	-1.29	.14	1.29 2.4	1.30 2.0	.28 .42	54.8	53.9	PREOCAPCUIDAR	1
2	236	126	-3.09	.26	.89 -.4	.85 -.4	.23 .24	87.3	87.9	PREOEVOLU	1
3	199	126	-1.72	.16	1.06 .5	1.34 1.8	.27 .38	65.9	64.1	INTERNAC	1
4	223	126	-2.44	.20	1.30 1.5	1.25 1.0	.17 .31	76.2	79.1	SE N/O PODE CUIDAR	1
5	110	126	-.10	.13	1.00 .1	1.00 .1	.38 .46	50.0	46.6	REALIZAR ACTIVIDADES	1
6	77	126	.49	.14	1.00 .0	.96 -.3	.40 .45	55.6	53.9	TERMINAR ACTIVIDADES	1
7	53	126	1.01	.16	.76 -1.9	.88 -.7	.42 .41	70.6	64.8	QUALIDADE PIORO	1
8	167	126	-1.06	.14	1.07 .7	1.06 .5	.42 .43	48.4	50.9	ROTINACUIDADOS	1
9	105	126	-.01	.13	1.11 1.1	1.15 1.3	.36 .46	46.8	46.8	DORCABEZA	1
10	130	126	-.43	.13	.72 -3.3	.74 -2.8	.54 .46	59.5	46.7	LIDARBEM	1
11	105	126	-.01	.13	1.14 1.4	1.21 1.8	.32 .46	43.7	46.8	EVOLU«AODOEN«A	1
12	108	126	-.06	.13	1.17 1.6	1.18 1.6	.43 .46	39.7	46.8	RELACIONAMENTOMODOU	1
13	94	126	.18	.13	1.35 3.1	1.39 3.0	.40 .46	39.7	49.0	SENTIMENTOPERDA	1
14	125	126	-.35	.13	.61 -4.7	.60 -4.5	.74 .46	59.5	45.9	ESTRESSADO	1
15	107	126	-.05	.13	.61 -4.5	.61 -4.2	.67 .46	55.6	46.8	IMPACIENTE	1
16	119	126	-.25	.13	.82 -2.0	.82 -1.8	.62 .46	49.2	46.6	MUDAN«ASHUMOR	1
17	90	126	.25	.13	.72 -3.0	.67 -3.1	.65 .46	59.5	49.6	IRRITADO	1
18	116	126	-.20	.13	.73 -3.1	.71 -3.1	.65 .46	54.8	46.4	ATIVIDADESLIVRE	1
19	83	126	.38	.14	.70 -3.1	.64 -3.3	.67 .45	63.5	51.8	DEPRIMIDO	1
20	45	126	1.22	.17	1.08 .6	.94 .3	.50 .39	73.0	69.5	PROBLEMASFISICOS	1
21	137	126	-.54	.13	1.32 3.1	1.44 3.7	.36 .46	37.3	47.5	OUTROSMEMBROS	1
22	108	126	-.06	.13	1.13 1.3	1.12 1.1	.47 .46	46.0	46.8	CONFLITOSFAMILIAIS	1
23	128	126	-.40	.13	.76 -2.7	.74 -2.7	.64 .46	54.0	46.3	CONTATOOUTRASPESSOAS	1
24	127	126	-.38	.13	.81 -2.0	.80 -2.1	.59 .46	54.8	45.9	RENDIMENTOTRABALHO	1
25	24	126	1.96	.22	.85 -.7	.70 -1.1	.44 .32	82.5	82.9	RAIVA	1
26	117	126	-.21	.13	.73 -3.0	.78 -2.2	.63 .46	54.8	46.4	TEMPOSUFICIENTE	1
27	33	126	1.60	.19	.89 -.6	.65 -1.7	.60 .36	85.7	76.8	FRUSTRADO	1
28	66	126	.72	.15	1.17 1.4	1.06 .5	.49 .43	60.3	58.6	RECUSADOPROPOSTAS	1
29	16	126	1.39	.17	2.25 2.3	2.72 1.3	.24 .38	93.7	95.2	DOEN«ACORA	2
30	48	126	.82	.11	1.93 3.0	9.90 3.0	.34 .54	78.6	82.8	PRESSAOALTA	2
31	192	126	-.13	.07	1.96 5.1	2.96 1.6	.46 .68	41.3	53.8	PASSOUATERDORCABE«A	2
32	136	126	.15	.08	1.84 3.8	3.90 1.8	.49 .67	58.7	63.3	ESTOMAGOINTESTINO	2
33	268	126	-.45	.06	2.00 6.3	4.32 2.1	.41 .66	38.1	47.2	PESOCORPORAL	2
34	248	126	-.37	.06	1.43 3.0	2.23 1.3	.57 .67	43.7	46.5	SEMENERGIA	2
35	300	126	-.58	.06	1.22 1.7	1.09 .5	.60 .65	44.4	46.6	HORASSONO	2
36	348	126	-.79	.07	1.42 2.7	1.30 .6	.54 .62	48.4	51.3	QUALIDADESONO	2
37	104	126	.00	.13	.96 -.4	.98 -.2	.41 .46	54.0	47.0	PIDEMASAYUDA	1
38	113	126	-.15	.13	.67 -3.9	.66 -3.6	.69 .46	57.1	46.4	NOTIENETIEMPO	1
39	110	126	-.10	.13	.60 -4.8	.58 -4.6	.76 .46	61.9	46.6	SEESTRESA	1
40	31	126	1.67	.19	1.12 .7	1.01 .1	.37 .35	80.2	78.2	VERGUENZA	1
41	26	126	1.87	.21	1.10 .6	1.02 .2	.39 .33	84.9	81.8	ENFADADO	1
42	39	126	1.40	.18	.86 -.8	.79 -1.0	.51 .38	77.8	72.2	NEGATIVAMENTE	1
43	148	126	-.73	.13	1.15 1.5	1.15 1.3	.40 .45	46.0	48.3	MEDO	1
44	209	126	-1.98	.17	1.05 .4	.87 -.6	.44 .35	69.8	70.2	DEPENDE	1
45	42	125	1.30	.17	1.06 .5	1.36 1.7	.44 .39	78.4	70.7	TENSA	1
46	64	126	.76	.15	.82 -1.5	.75 -1.8	.60 .43	69.8	59.4	SAUDEPIORADO	1
47	106	126	-.03	.13	.74 -2.9	.72 -2.8	.65 .46	53.2	46.8	NOPRIVACIDADE	1
48	111	126	-.11	.13	.62 -4.5	.61 -4.2	.71 .46	55.6	46.0	VIDASOCIAL	1
49	47	126	1.17	.16	1.03 .3	.91 -.4	.50 .40	73.0	68.4	DISTANCIARSEAMISTDAES	1
50	184	126	-1.39	.14	1.23 1.9	1.11 .8	.43 .41	47.6	55.7	UNICAPESSOA	1
51	140	126	-.59	.13	.99 .0	.97 -.2	.56 .46	47.6	47.6	INGRESOSECONOMICOS	1
52	56	126	.94	.15	.83 -1.4	.78 -1.4	.55 .42	66.7	63.7	NOCAPAZCUIDAR	1
53	70	126	.63	.14	.81 -1.6	.76 -1.8	.65 .44	73.8	57.1	CONTROLVIDA	1
54	43	126	1.28	.17	.82 -1.2	.81 -1.0	.46 .39	76.2	70.4	DEJARCUIDADO	1
55	76	126	.51	.14	.81 -1.7	.77 -1.9	.56 .44	61.9	54.6	NOESTASEGURO	1
56	149	126	-.74	.13	1.37 3.4	1.64 4.9	.10 .45	40.5	48.3	DEBERIAHACERM·S	1
57	139	126	-.58	.13	1.23 2.3	1.44 3.7	.16 .46	40.5	47.8	CUIDARMEJOR	1
58	124	126	-.33	.13	.53 -5.9	.56 -5.0	.59 .46	63.5	45.9	CARGA	1
MEAN	118.9	126.0	.00	.14	1.06 -.1	1.30 -.4		59.6	57.0		
S.D.	69.9	.2	1.01	.04	.37 2.6	1.35 2.3		14.3	13.2		

Fonte: Programa WINSTEP

Calibração da escala versão aplicada na Colômbia

O processo de redução dos itens iniciou-se com a eliminação do item 40 por apresentara correlação item total próxima de zero. Seguidamente, por apresentarem desajuste foram eliminados, na ordem a seguir, os itens: 40,50,56,57,25, 32, 30, 33, 31, 35, 36, 29, 34, 43, 37, 28, 44, 1, 12, 5, 6, 2, 9, 11, 4, 3, 16, 8, 7, 13, 23 . Após a eliminação desses itens, só o item 58 (sobrecarga) mostrou um ligeiro desajuste ao modelo (Infitt 1,04 /Outfit 1,31), não obstante esse item foi retido por considerar que é um item muito importante para avaliar tensão do papel de cuidador.

Após a avaliação do ajuste dos itens, examinou-se a independência local nos 27 itens restantes pela matriz de correlação dos resíduos. Essa matriz mostrou correlações >0.3 entre os itens 10 e 47, 15 e 47, 18 e 41, 18 e 55, 24 e 26, 38 e 39, 45 e 55, 48 e 49; indicando dependência entre si. Pelo anterior foram excluídos os itens 10, 47, 49, 55, 41, 38, 24 e 49.

Ajuste escala reduzida 20 itens

No quadro 4 apresentam-se os valores de medida obtidos, ordenados de forma decrescente, com os respectivos parâmetros de ajuste. Pode-se observar que não existem itens com valores Infit / Outfit superiores a 1.3

Quadro 4. Medidas dos 20 itens pela análise Rasch Bucaramanga-Colômbia. 2014

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	TOTAL COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT MNSQ	ZSTD	OUTFIT MNSQ	ZSTD	PTMEASURE-A CORR.	EXACT EXP.	MATCH OBS%	ITEM		
21	117	125	-1.15	.16	1.27	2.2	1.21	1.4	A .61	.66	52.5	59.2	OUTROSMEMBROS	1
18	96	125	-.63	.16	1.26	2.0	1.18	1.2	B .61	.65	58.3	59.4	ATIVIDADES LIVRE	1
20	30	125	1.51	.22	1.25	1.4	1.13	.5	C .48	.50	79.2	80.6	PROBLEMAS FISICOS	1
22	109	125	-.96	.16	1.18	1.5	1.25	1.6	D .63	.66	58.3	59.5	CONFLITOS FAMILIAIRES	1
58	103	122	-.88	.16	1.03	.3	1.23	1.4	E .56	.65	58.5	59.5	CARGA	1
51	163	122	-2.40	.17	1.21	1.6	1.20	1.0	F .60	.66	60.2	63.4	INGRESSOSECONOMICOS	1
27	23	125	1.90	.25	1.15	.8	.91	.0	G .48	.46	86.7	84.4	FRUSTRADO	1
15	91	125	-.51	.16	1.00	.0	1.14	.9	H .62	.64	65.8	60.7	IMPACIENTE	1
52	52	122	.56	.19	.87	-.9	1.08	.4	I .61	.58	79.7	71.4	NOCAPAZCUIDAR	1
17	92	125	-.53	.16	1.02	.2	1.06	.5	J .64	.64	63.3	61.0	IRRITADO	1
45	27	122	1.62	.23	1.05	.3	.72	-.6	J .52	.49	80.5	82.0	TENSA	1
48	62	122	.23	.18	1.01	.1	.99	.0	I .59	.60	70.3	67.9	VIDASOCIAL	1
54	36	121	1.10	.21	.98	-.1	.78	-.6	H .53	.51	76.1	77.0	DEJARCUIDADO	1
19	94	125	-.58	.16	.92	-.7	.88	-.8	G .67	.65	62.5	60.8	DEPRIMIDO	1
26	82	125	-.27	.16	.92	-.6	.87	-.7	F .68	.63	65.8	62.3	TEMPOSUFICIENTE	1
42	43	122	.88	.20	.92	-.5	.85	-.5	E .61	.56	78.0	74.4	NEGATIVAMENTE	1
53	55	122	.45	.18	.89	-.8	.70	-1.4	D .66	.59	72.0	69.9	CONTROLVIDA	1
14	118	125	-1.17	.16	.87	-1.2	.81	-1.3	C .71	.67	65.8	59.2	ESTRESSADO	1
46	39	122	1.05	.20	.80	-1.3	.65	-1.2	B .60	.54	80.5	75.8	SALUDEMEJORADO	1
39	77	122	-.21	.17	.79	-1.7	.70	-1.8	A .68	.63	66.9	63.6	SEESTRESA	1
MEAN	75.4	123.5	.00	.18	1.02	.1	.97	.0			69.1	67.6		
S.D.	36.5	1.6	1.09	.03	.15	1.1	.20	1.0			9.3	8.4		

Fônte: Programa WINSTEP

Índices de separação e confiabilidade das escalas calibradas

No quadro 5 apresentam-se os cálculos estatísticos globais, expressos como índice de separação e ajuste, e da confiabilidades dos 20 itens que mostraram ajuste ao modelo. Os valores encontrados para as medidas não extremas foram adequados, sendo o índice de separação de 2.61 para as pessoas e de 0.87 para os itens, com uma confiabilidade pessoa e de item de 0.87 e 0.97, respectivamente.

Quadro 5. Resumo técnico do processamento dos dados, Bucaramanga-Colômbia. 2014

SUMMARY OF 120 MEASURED (NON-EXTREME) PERSON									
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	12.6	19.8	-1.20	.47	1.02	.0	.97		.0
S.D.	8.3	1.3	1.49	.16	.40	1.2	.51		1.0
MAX.	36.0	20.0	3.45	1.04	2.31	3.1	3.28		3.1
MIN.	1.0	10.0	-4.34	.36	.30	-3.5	.15		-2.9
REAL RMSE	.53	TRUE SD	1.39	SEPARATION	2.61	PERSON RELIABILITY	.87		
MODEL RMSE	.50	TRUE SD	1.41	SEPARATION	2.84	PERSON RELIABILITY	.89		
S.E. OF PERSON MEAN = .14									
MINIMUM EXTREME SCORE:					5 PERSON 4.0%				
SUMMARY OF 125 MEASURED (EXTREME AND NON-EXTREME) PERSON									
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	12.1	19.8	-1.37	.53					
S.D.	8.5	1.5	1.68	.31					
MAX.	36.0	20.0	3.45	1.84					
MIN.	.0	10.0	-5.60	.36					
REAL RMSE	.64	TRUE SD	1.56	SEPARATION	2.43	PERSON RELIABILITY	.86		
MODEL RMSE	.61	TRUE SD	1.57	SEPARATION	2.57	PERSON RELIABILITY	.87		
S.E. OF PERSON MEAN = .15									
PERSON RAW SCORE-TO-MEASURE CORRELATION = .95									
CRONBACH ALPHA (KR-20) PERSON RAW SCORE "TEST" RELIABILITY = .92									
SUMMARY OF 20 MEASURED (NON-EXTREME) ITEM									
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	75.4	123.5	.00	.18	1.02	.1	.97		.0
S.D.	36.5	1.6	1.09	.03	.15	1.1	.20		1.0
MAX.	163.0	125.0	1.90	.25	1.27	2.2	1.25		1.6
MIN.	23.0	121.0	-2.40	.16	.79	-1.7	.65		-1.8
REAL RMSE	.19	TRUE SD	1.07	SEPARATION	5.65	ITEM RELIABILITY	.97		
MODEL RMSE	.18	TRUE SD	1.07	SEPARATION	5.86	ITEM RELIABILITY	.97		
S.E. OF ITEM MEAN = .25									

Fonte: Programa WINSTEP

Calibração da escala para Brasil

O processo de redução dos itens iniciou-se com a eliminação dos itens que apresentaram baixas correlações item-total seguidos dos itens que apresentaram desajuste ao modelo. Os itens foram excluídos na ordem a seguir: 56, 57, 4, 2, 29, 30, 21, 32, 33, 34, 36, 21, 13, 2, 1, 7, 43, 9, 11, 28, 12, 5, 8, 22, 6, 37, 50, 51, 20, 38, 48, 17, 40, 24. Neste ponto, só o item 44 mostrou um ligeiro desajuste ao modelo. Seguidamente, examinou-se a independência local nos 22 itens restantes. A matriz de correlação dos resíduos foi $>0,3$ unicamente para os itens 14 (Estresado) e 15 (impaciente) indicando dependência entre si. Levando em consideração o grau de dificuldade e a sua localização no mapa de Wright decidiu-se excluir o item 14. Após dessa exclusão os 21 itens restantes mostraram ajuste ao modelo.

Ajuste escala reduzida 21 itens

No quadro 6 apresentam-se os valores de medida obtidos, ordenados de forma decrescente, com os respectivos parâmetros de ajuste (Infit Outfit). Pode-se observar que não existem itens com valores Infit/Outfit superiores a 1.3.

Quadro 6. Medidas dos 21 itens pela análise Rasch São Paulo-Brasil. 201

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	TOTAL COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT MNSQ ZSTD	OUTFIT MNSQ ZSTD	PTMEASURE-A CORR. EXP.	EXACT OBS%	MATCH EXP%	ITEM	G	
41	26	126	2.12	.24	1.28 1.5	.93	.0	A .46	.48	83.3 83.0	ENFADADO	1
16	119	126	-.97	.16	1.27 2.2	1.22	1.5	B .62	.68	63.5 62.9	MUDANÇA SHUMOR	1
10	130	126	-1.26	.16	1.11 .9	1.25	1.7	C .59	.69	62.7 62.3	LIDARBEM	1
49	47	126	1.16	.20	1.25 1.7	.99	.1	D .55	.57	73.0 74.7	DISTANCIAR SEAMISTDAES	1
52	56	126	.83	.19	1.06 .5	1.22	.8	E .58	.59	71.4 71.7	NOCAPAZCUIDAR	1
44	209	126	-3.68	.21	1.21 1.4	1.08	.3	F .56	.60	74.6 77.2	DEPENDE	1
26	117	126	-.92	.16	.99 -1.1	1.18	1.2	G .67	.68	64.3 63.0	TEMPO SUFICIENTE	1
47	106	126	-.63	.16	.96 -3.1	1.18	1.2	H .69	.67	68.3 63.1	NO PRIVACIDADE	1
23	128	126	-1.20	.16	1.09 .7	1.12	.8	I .66	.68	62.7 62.8	CONTATO OUTRAS PESSOAS	1
55	76	126	.20	.17	1.07 .6	.92	-3.1	J .62	.64	62.7 66.7	NO ESTASEGURO	1
58	124	126	-1.10	.16	.78 -2.0	1.06	.4	K .65	.68	66.7 62.4	CARGA	1
42	39	126	1.48	.21	1.03 .2	.82	-4.1	J .55	.54	80.2 77.6	NEGATIVAMENTE	1
46	64	126	.57	.18	1.03 .3	.92	-2.1	I .62	.61	70.6 69.5	SALUDEMPERADO	1
54	43	126	1.31	.20	1.01 .1	.94	-1.1	H .54	.56	74.6 75.9	DEJAR CUIDADO	1
53	70	126	.38	.17	1.00 .0	.85	-6.1	G .67	.63	74.6 67.9	CONTROLVIDA	1
19	83	126	.00	.17	.95 -.4	.96	-1.1	F .67	.65	67.5 65.4	DEPRIMIDO	1
27	33	126	1.75	.22	.93 -.4	.53	-1.1	E .60	.51	86.5 80.2	FRUSTRADO	1
18	116	126	-.89	.16	.92 -.6	.87	-8.1	D .71	.68	68.3 63.0	ATIVIDADESLIVRE	1
25	24	126	2.24	.25	.90 -.5	.87	-1.1	C .48	.46	85.7 84.1	RAIVA	1
15	107	126	-.66	.16	.85 -1.3	.86	-9.1	B .70	.67	65.9 63.1	IMPACIENTE	1
39	110	126	-.74	.16	.66 -3.2	.60	-3.0	A .80	.68	71.4 63.3	SEESTRESA	1
MEAN	87.0	126.0	.00	.18	1.02 .1	.97	.0			71.4 69.5		
S.D.	44.8	.0	1.39	.03	.15 1.2	.19	1.0			7.3 7.3		

Fonte: Programa WINSTEP

No quadro 7 apresentam-se os cálculos estatísticos globais, expressos como índice de separação e ajuste, e da confiabilidades dos 21 itens que mostraram ajuste ao modelo. Os valores encontrados foram adequados, sendo o índice de separação de 2.88 para as pessoas e de 0.89, com confiabilidade de pessoas e item de 0.98 respectivamente.

Quadro 7. Resumo técnico do processamento dos dados, São Paulo-Brasil. 2014

SUMMARY OF 126 MEASURED PERSON									
TOTAL	SCORE	COUNT	MODEL MEASURE	INFIT ERROR	OUTFIT MNSQ ZSTD	MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	14.5	21.0	-1.18	.48	1.02	-.1	.97	-.1	
S.D.	8.9	.0	1.69	.16	.54	1.5	.64	1.3	
MAX.	37.0	21.0	2.86	1.10	4.30	7.1	4.95	6.6	
MIN.	1.0	21.0	-5.04	.38	.27	-3.5	.06	-2.9	
REAL RMSE	.56	TRUE SD	1.60	SEPARATION	2.88	PERSON RELIABILITY	.89		
MODEL RMSE	.50	TRUE SD	1.62	SEPARATION	3.23	PERSON RELIABILITY	.91		
S.E. OF PERSON MEAN = .15									
PERSON RAW SCORE-TO-MEASURE CORRELATION = .98									
CRONBACH ALPHA (KR-20) PERSON RAW SCORE "TEST" RELIABILITY = .93									
SUMMARY OF 21 MEASURED ITEM									
TOTAL	SCORE	COUNT	MODEL MEASURE	INFIT ERROR	OUTFIT MNSQ ZSTD	MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	87.0	126.0	.00	.18	1.02	.1	.97	.0	
S.D.	44.8	.0	1.39	.03	.15	1.2	.19	1.0	
MAX.	209.0	126.0	2.24	.25	1.28	2.2	1.25	1.7	
MIN.	24.0	126.0	-3.68	.16	.66	-3.2	.53	-3.0	
REAL RMSE	.19	TRUE SD	1.38	SEPARATION	7.18	ITEM RELIABILITY	.98		
MODEL RMSE	.19	TRUE SD	1.38	SEPARATION	7.45	ITEM RELIABILITY	.98		
S.E. OF ITEM MEAN = .31									

Fonte: Programa WINSTEP

Unidimensionalidade das escalas calibradas

A análise da unidimensionalidade, da escala calibrada para Colômbia, mediante componentes principais dos resíduos mostrou que a dimensão Rasch explicou 50,2% da variância nos dados. Como mostrado na Quadro 8, a análise do primeiro contraste indica que uma segunda dimensão explica mais que o 5% da variância. O autovalor de 2,3 foi maior que 2 que é o mínimo valor para considerar uma segunda dimensão.

Quadro 8. Componentes principais escalas reduzidas Colômbia e Brasil. 2014

	Colômbia			Brasil		
	--	Observed	-- Expected	--	Observed	-- Expected
Total raw variance in observations	40.2	100.0%	100.0%	48.2	100.0%	100.0%
Raw variance explained by measures	20.2	50.2%	51.2%	27.2	56.5%	56.7%
Raw variance explained by persons	9.1	22.6%	23.1%	12.5	26.0%	26.1%
Raw variance explained by items	11.1	27.6%	28.2%	14.7	30.5%	30.6%
Raw unexplained variance (total)	20.0	49.8%	100% 48.8%	21.0	43.5%	100 % 43.3%
Unexplned variance in 1st contrast	2.3	5.7%	11.4%	2.3	4.8%	11.1%

No caso da escala calibrada para o Brasil, a dimensão Rasch explicou 56,5% da variância nos dados. Como mostrado na tabela x, a análise do primeiro contraste indica que uma segunda dimensão explica menos que o 5% da variância. O autovalor de 2,3 foi maior que 2 que é o mínimo valor para considerar uma segunda dimensão; não obstante, a variância explicada pelos itens (30.5%) foi mais de quatro vezes a variância explicada por uma segunda dimensão (4,8%).

Em ambos casos as altas correlações disatenuadas (ver tabela 6) entre as medidas dos itens que compõem o primeiro contraste sugerem que a dimensão primaria foi predominante, confirmando a unidimensionalidade das escalas.

Tabela 6. Correlações aproximadas entre as medidas das cuidadores. Colômbia e Brasil. 2014

Contraste	COLÔMBIA			BRASIL	
	Cluster de Itens	Correlação de pearson	Correlação desatenuada	Correlação de pearson	Correlação desatenuada
1	1 - 3	0.5533	0.8784	0.5985	0.8146
1	1 - 2	0.7235	1.0000	0.7657	1.0000
1	2 - 3	0.6765	0.9105	0.7841	1.0000

Hierar

quia dos itens

O mapa dos itens (Gráfico 5) foi examinado par identificar a hierarquia dos itens foi consistente com a teoria . À esquerda, o contínuo de habilidades dos cuidadores e, à direita, o contínuo de dificuldade dos itens. A letra M, situada na régua que divide o mapa entre itens e pessoas, refere-se à posição média de um para outro. Percebe-se que a média das habilidades das pessoas são aproximadamente um desvio padrão abaixo da media da dificuldade dos itens.

Para a escala da Colômbia, observa-se que a maioria dos itens se encontrou aproximadamente entre -1 logit e +2logit. Em relação as pessoas, a distribuição é mais dispersa e abarcou o intervalo aproximado de -5 logit a +4 logit. O item

“frustrado” foi o item mais difícil (maior quantidade do traço de tensão do papel de cuidador), e o item “ingressos econômicos” foi o item mais fácil (menor quantidade do traço de tensão do papel).

No que tange à escala calibrada para o Brasil, Observa-se que a maioria dos itens se encontrou entre -1.5logit e $+2\text{logit}$. No caso pessoas, a distribuição é mais dispersa e abarcou o intervalo aproximado de -5logit a $+3\text{logit}$. O item “Raiva” foi o item mais difícil, e o item “depende” foi o item mais fácil (Gráfico 6).

Para as duas escalas, no topo e na parte inferior do mapa pode-se observar pessoas sem alinhamento com nenhum item, o que significa que essas pessoas possuem altos e baixos graus de tensão do papel, respectivamente, e não houve itens para mensurá-las.

Gráfico 5. Mapa item-pessoa, Bucaramanga-Colômbia. 2014

Gráfico 6. Mapa item-pessoa, São Paulo-Brasil. 2014

Análises de Rasch resultados de enfermagem selecionados

Escala Bem-estar do cuidador

Adequação categorias de resposta

Para a escala de Bem-estar do cuidador aplicada na Colômbia o sistema de cinco categorias de resposta possui um número adequado de frequências, o Oufit para todas as categorias são próximos de 1 e a média das observações e os valores de dificuldade dos thresholds das categorias aumentam monotonicamente (Tabela 7). Não obstante, como evidenciado no gráfico 7 as categorias resposta 2 e 3, nunca são as mais prováveis em nenhum intervalo da avaliação, o que sugere a necessidade de colapsar as categorias adjacentes.

Tabela 7. Estrutura das cinco categorias de resposta para o resultado Bem estar do Cuidador, Bucaramanga-Colômbia. 2014

Categoria	Número	Observado		Média observada	Infit	Outfit	Calibração da estrutura	Medida da categoria
		Freq	%					
No del todo satisfecho	1	275	18	-.87	1.16	1.39	-----	(-2.05)
Algo satisfecho	2	242	16	-.47	.98	1.07	-.54	-0.83
Moderadamente satisfecho	3	263	18	-.06	.93	.94	-.31	-0.08
Muy satisfecho	4	372	25	.43	.88	.77	-.13	0.76
Completamente satisfecho	5	346	23	1.21	0.96	1.00	.98	(2.29)

Gráfico 7. Probabilidade categorias de resposta para o resultado Bem estar do cuidador, Bucaramanga-Colômbia. 2014

Fonte: Programa WINSTEP

No caso da escala aplicada no Brasil o sistema de cinco categorias de resposta foi adequado segundo os critérios propostos por Linacre. Na tabela 8 observa-se que as frequências e a distribuição das categorias são adequadas, a média das observações incrementa monotonicamente com o valor da categorias, Infit e Outfit para todas as categorias são <2 e próximos de 1, e os valores de dificuldade dos thresholds também aumenta monotonicamente indicando que cada categoria é a mais provável para um rango específico do continuum do construto. O gráfico 8 mostra as probabilidades das categorias.

Tabela 8. Estrutura das cinco categorias de resposta para o resultado Bem estar do Cuidador, São Paulo-Brasil. 2014

Categoria	Número	Observado		Média observada	Infit	Outfit	Calibração da estrutura	Medida da categoria
		Freq	%					
Nem um pouco satisfeito	1	217	13	-0.94	1.11	1.14	-----	(-2.67)
Um pouco satisfeito	2	385	24	-0.60	0.91	0.92	-1.34	-1.12
Moderadamente satisfeito	3	413	25	-0.10	0.96	0.94	-0.39	-0.07
Muito satisfeito	4	434	27	0.49	0.84	0.84	-0.12	1.08
Completamente satisfeito	5	188	11	1.20	1.13	1.11	1.62	(2.87)

Gráfico 8. Probabilidade categorias de resposta para o resultado Bem estar do cuidador, São Paulo-Brasil. 2014

Fonte: Programa WINSTEP

Dado que todos os critérios essenciais para a o funcionamento ideal das categorias foram cumpridos, e todas as categorias de resposta tem um pico em algum intervalo no continuum do traço latente o fato de que o pico de uma das categorias se encontre no intervalo de 0.58 (abaixo de 0.80, tal como sugerido pelo Linacre) não é um problema grave, assim, as cinco categorias de resposta da escala Likert podem ser cautelosamente consideradas como adequadas. Pelo anterior decidiu-se continuar com as análises da escala aplicada no Brasil com o sistema de cinco categorias de resposta.

Otimização escala para Colômbia

A escala Bem-estar do cuidador aplicada na Colômbia com 5 categorias (0,1,2,3,4) passou a conter 3 categorias de resposta (01122) (00112) (01112). A tabela 9 mostra que em todos os modelos testados as frequências e a distribuição das categorias são adequadas, não há um desajuste elevado em nenhuma categoria e a

média das observações e os valores dos threshold incrementam monotonicamente com o valor da categorias.

Tabela 9. Estatísticas separação e confiabilidade modelos testados para o resultado Bem estar do cuidador, Bucaramanga. 2014

	12345	12233	12223	11223
Separação pessoas	2.38	2.06	2.41	2.20
Confiabilidade pessoas	0.85	0.81	0.85	0.83
Separação itens	3.57	3.87	2.68	2.86
Confiabilidade itens	0.92	0.94	0.88	0.89
Alpha Cronbach	0.90	0.88	0.89	0.90

Na tabela 9, pode-se observar que o modelo 12223 apresenta melhora separação e confiabilidade das pessoas mas decremento da separação e confiabilidade dos itens comparado com o modelo original. O modelo original apresentou melhor ajuste global das pessoas e itens por tanto. Dado que nenhum dos modelos testados resultou ser superior ao modelo original, decidiu-se continuar as análises com as cinco categorias de resposta.

Estatísticos globais e índices de confiabilidade das escalas originais

Em relação á escala aplicada na Colômbia, a média da medida de Rasch das pessoas não extremas foi de 0.08 logits (DP= 0.95), com valor mínimo de -3.16 e máximo de 2.74. A media do erro de medida foi de 0.30 (DP=0.11) sendo os valores mínimo e máximo 0.24 e 0.97, respectivamente. A média do Infit foi de 1.07 (DP=0.66). Os valores do Infit variaram entre 0.17 e 3.62. A média do Outfit foi de 1.04 (DP=0.62). A variação do Outfit foi de 0.17 a 3.38 (Quadro 9).

Sobre os itens, a média da medida de Rasch foi de 0.0 logits (DP =0.35) com valores mínimo de -0.65 e máximo de 0.55. A media do erro de medida foi de 0.09 (DP=0.26) com valor mínimo de 0.09 e máximo de 0.10, respectivamente. A média do Infit foi de 1.01 (DP=0.26). Os valores do Infit variaram entre 0.60 a 1.53. A média do Outfit foi de 1.04 (DP=0.31) e a sua variação foi de 0.63 a 1.75 (Quadro 9).

Quadro 9. Resumo técnico do processamento dos dados, Bucaramanga-Colômbia. 2014

SUMMARY OF 123 MEASURED (NON-EXTREME) PERSON								
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT		OUTFIT	
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	40.3	13.0	.08	.30	1.07	-.1	1.04	-.1
P.SD	12.0	.2	.95	.11	.66	1.5	.62	1.4
S.SD	12.0	.2	.95	.11	.66	1.5	.62	1.4
MAX.	63.0	13.0	2.74	.97	3.62	3.6	3.38	3.9
MIN.	14.0	12.0	-3.16	.24	.17	-3.8	.17	-3.8
REAL RMSE	.37	TRUE SD	.87	SEPARATION	2.38	PERSON RELIABILITY	.85	
MODEL RMSE	.32	TRUE SD	.89	SEPARATION	2.83	PERSON RELIABILITY	.89	
S.E. OF PERSON MEAN = .09								
MAXIMUM EXTREME SCORE: 2 PERSON 1.6%								
SUMMARY OF 125 MEASURED (EXTREME AND NON-EXTREME) PERSON								
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT		OUTFIT	
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	40.6	13.0	.15	.32				
P.SD	12.3	.2	1.10	.22				
S.SD	12.3	.2	1.11	.22				
MAX.	65.0	13.0	4.66	1.83				
MIN.	14.0	12.0	-3.16	.24				
REAL RMSE	.43	TRUE SD	1.01	SEPARATION	2.35	PERSON RELIABILITY	.85	
MODEL RMSE	.39	TRUE SD	1.03	SEPARATION	2.64	PERSON RELIABILITY	.87	
S.E. OF PERSON MEAN = .10								
PERSON RAW SCORE-TO-MEASURE CORRELATION = .94								
CRONBACH ALPHA (KR-20) PERSON RAW SCORE "TEST" RELIABILITY = .90 SEM = 3.84								
SUMMARY OF 13 MEASURED (NON-EXTREME) ITEM								
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT		OUTFIT	
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	390.8	124.7	.00	.09	1.01	-.1	1.04	.2
P.SD	45.2	.6	.35	.00	.26	2.1	.31	2.0
S.SD	47.0	.6	.36	.00	.28	2.2	.32	2.0
MAX.	473.0	125.0	.55	.10	1.53	3.8	1.75	4.5
MIN.	315.0	123.0	-.65	.09	.60	-3.5	.63	-2.8
REAL RMSE	.09	TRUE SD	.33	SEPARATION	3.57	ITEM RELIABILITY	.93	
MODEL RMSE	.09	TRUE SD	.34	SEPARATION	3.79	ITEM RELIABILITY	.93	
S.E. OF ITEM MEAN = .10								

Fonte: Programa WINSTEP

No caso da escala aplicada no Brasil, a média da medida de Rasch para as pessoas foi de -0.2 logits (DP=0.92) e os valores mínimo e máximo foram -2.08 e 4.21, respectivamente. A media do erro de medida foi de 0.31 (DP=0.8) sendo os valores mínimo e máximo 0.28 e 1.02, respectivamente. A média do Infit foi de 1.01 (DP=0.50). Os valores do Infit variaram entre 0.26 a 2.41. A média do Outfit foi de 1.0(DP=0.50). A variação do Outfit foi de 0.26 a 2.53

No que tange aos itens, a média da medida de Rasch foi convencionalmente estabelecida em 0.0 logits (DP =0.411) e os valores mínimo e máximo foram -0.83 e 0.53, respectivamente. A media do erro de medida foi de 0.10 (DP=0.0). A média do Infit foi de 0.99 (DP=0.38). Os valores do Infit variaram entre 0.61 a 2.05. A média do Outfit foi de 1.00 (DP=0.38). A variação do Outfit foi de 0.63 a 2.01.

Quadro 10. Resumo técnico do processamento dos dados, São Paulo. 2014

SUMMARY OF 126 MEASURED PERSON									
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	38.9	13.0	-.02	.31	1.01	-.1	1.00	-.1	
S.D.	9.4	.1	.92	.08	.50	1.4	.50	1.4	
MAX.	64.0	13.0	4.21	1.02	2.41	3.1	2.53	3.0	
MIN.	19.0	12.0	-2.08	.28	.26	-3.1	.26	-3.1	
REAL RMSE	.35	TRUE SD	.85	SEPARATION	2.42	PERSON RELIABILITY	.85		
MODEL RMSE	.32	TRUE SD	.86	SEPARATION	2.69	PERSON RELIABILITY	.88		
S.E. OF PERSON MEAN = .08									
VALID RESPONSES: 99.9%									
PERSON RAW SCORE-TO-MEASURE CORRELATION = .97 (approximate due to missing data)									
CRONBACH ALPHA (KR-20) PERSON RAW SCORE RELIABILITY = .87									
SUMMARY OF 13 MEASURED ITEM									
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	377.1	125.9	.00	.10	.99	-.4	1.00	-.3	
S.D.	44.1	.3	.41	.00	.38	3.0	.38	2.8	
MAX.	464.0	126.0	.53	.10	2.05	7.1	2.01	6.6	
MIN.	320.0	125.0	-.83	.10	.61	-3.9	.63	-3.4	
REAL RMSE	.10	TRUE SD	.40	SEPARATION	3.84	ITEM RELIABILITY	.94		
MODEL RMSE	.10	TRUE SD	.40	SEPARATION	4.12	ITEM RELIABILITY	.94		
S.E. OF ITEM MEAN = .12									

Fonte: Programa WINSTEP

Polaridade e ajuste dos itens das escalas

A síntese das informações dos estatísticos de ajuste para as escala aplicadas na Colômbia e no Brasil podem ser visualizados nos quadros 11 e 12 respectivamente. Em ambas escalas todos os itens apresentaram polaridade positiva e correlações inter-item altas superiores a 0.3. Na escala aplicada na Colômbia o item 7 (¿Cuál es su grado de satisfacción con el apoyo físico o emocional recibido por parte de los profesionales de la salud?) e o item 13 tanto na escala da Colômbia quanto na escala para o Brasil (Qual o seu grau de satisfação com o dinheiro disponível para costear o cuidado de seu familiar) extrapolaram o valor máximo adotado nesta pesquisa como sendo bom ajuste (infit/outfit>1.4).

Quadro 11. Medidas dos 13 itens pela análise Rasch Bucaramanga-Colômbia. 2014

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	TOTAL COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFIT MNSQ	ZSTD	OUTFIT MNSQ	ZSTD	PTMEASUR-AL CORR.	EXP.	EXACT OBS%	MATCH EXP%	ITEM
7	412	125	-.15	.09	1.41	3.1	1.75	4.5	A .51	.63	32.5	36.3	prbc7
13	315	123	.55	.09	1.53	3.8	1.57	3.3	B .55	.67	35.5	36.7	prbc13
4	442	125	-.39	.09	1.22	1.7	1.09	.6	C .62	.61	38.2	38.5	prbc4
1	342	125	.38	.09	1.08	.7	1.21	1.4	D .63	.66	36.6	36.3	prbc1
9	370	125	.17	.09	1.16	1.3	1.20	1.4	E .63	.65	29.3	35.7	prbc9
6	370	125	.17	.09	1.06	.5	1.00	.1	F .66	.65	36.6	35.7	prbc6
5	359	124	.23	.09	1.04	.4	.97	-.2	G .70	.65	31.1	36.3	prbc5
3	387	125	.04	.09	.88	-1.1	.86	-1.0	f .68	.64	33.3	36.1	prbc3
11	397	125	-.03	.09	.81	-1.7	.87	-.9	e .66	.64	45.5	36.2	prbc11
2	378	124	.09	.09	.83	-1.5	.85	-1.1	d .67	.64	39.3	36.0	prbc2
10	368	125	.18	.09	.77	-2.1	.85	-1.1	c .67	.65	38.2	35.7	prbc10
12	473	125	-.65	.10	.71	-2.4	.73	-1.8	b .65	.59	52.8	42.1	prbc12
8	468	125	-.61	.09	.60	-3.5	.63	-2.8	a .68	.59	52.8	41.9	prbc8
MEAN	390.8	124.7	.00	.09	1.01	-.1	1.04	.2			38.6	37.2	
P.SD	45.2	.6	.35	.00	.26	2.1	.31	2.0			7.2	2.2	

Fonte: Programa WINSTEP

Quadro 12. Medidas dos 13 itens pela análise Rasch, São Paulo-Brasil 2014

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	TOTAL COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFI MNSQ	INFI ZSTD	OUTFI MNSQ	OUTFI ZSTD	PT-MEASURE CORR.	PT-MEASURE EXP.	EXACT OBS%	MATCH EXP%	ITEM
13	386	126	-.08	.10	2.05	7.1	2.01	6.6	A .49	.60	25.4	39.8	prbc13
7	396	126	-.17	.10	1.30	2.4	1.37	2.8	B .40	.60	31.0	39.6	prbc7
9	346	126	.29	.10	1.31	2.5	1.34	2.6	C .59	.62	29.4	39.1	prbc9
5	334	126	.40	.10	1.22	1.8	1.22	1.7	D .64	.62	31.0	38.5	prbc5
1	320	126	.53	.10	.93	-.5	.91	-.7	E .58	.62	41.3	39.1	prbc1
12	464	126	-.83	.10	.89	-.9	.93	-.5	F .53	.55	51.6	43.2	prbc12
2	358	126	.18	.10	.89	-.9	.88	-1.0	G .66	.61	40.5	39.1	prbc2
6	320	126	.53	.10	.89	-.9	.85	-1.3	f .69	.62	46.8	39.1	prbc6
8	437	126	-.56	.10	.82	-1.5	.86	-1.1	e .57	.57	50.0	41.5	prbc8
10	352	125	.21	.10	.70	-2.9	.70	-2.7	d .66	.62	48.0	39.4	prbc10
11	407	126	-.27	.10	.66	-3.3	.67	-3.0	c .68	.59	45.2	40.5	prbc11
3	359	126	.17	.10	.63	-3.7	.64	-3.4	b .76	.61	49.2	39.1	prbc3
4	423	126	-.42	.10	.61	-3.9	.63	-3.3	a .69	.58	51.6	41.0	prbc4
MEAN	377.1	125.9	.00	.10	.99	-.4	1.00	-.3			41.6	39.9	
S.D.	44.1	.3	.41	.00	.38	3.0	.38	2.8			9.0	1.3	

Fonte: Programa WINSTEP

Calibração das escalas

Foram retirados os itens 7 e 13 da escala para Colômbia por desajuste, após essa exclusão o conjunto de 11 item restantes apresentou ajuste ao modelo como evidenciado no quadro 13.

Quadro 13. Medidas dos 12 itens pela análise Rasch Bucaramanga-Colômbia. 2014

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	TOTAL COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFI MNSQ	INFI ZSTD	OUTFI MNSQ	OUTFI ZSTD	PTMEASUR-AL CORR.	PTMEASUR-AL EXP.	EXACT OBS%	MATCH EXP%	ITEM
9	370	125	.23	.09	1.30	2.3	1.37	2.5	A .63	.67	28.3	36.6	prbc9
1	342	125	.47	.09	1.13	1.1	1.29	1.9	B .65	.69	40.0	37.5	prbc1
4	442	125	-.39	.09	1.29	2.2	1.19	1.3	C .62	.63	40.8	40.2	prbc4
6	370	125	.23	.09	1.20	1.6	1.21	1.5	D .65	.67	38.3	36.6	prbc6
5	359	124	.30	.09	1.16	1.3	1.07	.5	E .69	.68	31.1	37.6	prbc5
10	368	125	.25	.09	.87	-1.1	1.05	.4	F .67	.68	37.5	36.8	prbc10
2	378	124	.14	.09	.88	-1.0	.95	-.3	e .68	.67	44.5	37.4	prbc2
3	387	125	.09	.09	.94	-.5	.91	-.7	d .69	.67	34.2	36.9	prbc3
11	397	125	.00	.09	.85	-1.3	.93	-.5	c .68	.66	49.2	37.1	prbc11
12	473	125	-.68	.10	.73	-2.1	.78	-1.5	b .66	.61	53.3	43.2	prbc12
8	468	125	-.63	.10	.69	-2.6	.74	-1.9	a .66	.61	50.8	42.8	prbc8
MEAN	395.8	124.8	.00	.09	1.00	.0	1.04	.3			40.7	38.4	
P.SD	42.7	.4	.37	.00	.21	1.7	.19	1.3			7.7	2.3	

Fonte: Programa WINSTEP

No caso da escala para Brasil foram retirados por desajuste os itens 13, 7, 9 e 5; após de retirar esses itens não foi evidenciado desajuste ao modelo.

Quadro 14. Medidas dos 9 itens pela análise Rasch, São Paulo-Brasil 2014

ENTRY NUMBER	TOTAL SCORE	TOTAL COUNT	MEASURE	MODEL S.E.	INFI MNSQ	INFI ZSTD	OUTFI MNSQ	OUTFI ZSTD	PT-MEASURE CORR.	PT-MEASURE EXP.	EXACT OBS%	MATCH EXP%	ITEM
6	320	126	.80	.11	1.37	2.8	1.29	2.2	A .65	.69	37.6	46.0	prbc6
2	358	126	.31	.11	1.14	1.1	1.13	1.1	B .68	.69	39.2	45.1	prbc2
8	437	126	-.69	.12	1.07	.6	1.10	.8	C .60	.65	52.0	48.1	prbc8
12	464	126	-1.06	.12	1.08	.6	1.07	.6	D .58	.63	52.8	48.9	prbc12
1	320	126	.80	.11	1.06	.6	1.02	.2	E .65	.69	46.4	46.0	prbc1
10	352	125	.35	.11	.94	-.5	.97	-.2	d .67	.69	47.6	45.1	prbc10
3	359	126	.30	.11	.81	-1.7	.81	-1.7	c .77	.69	50.4	45.6	prbc3
4	423	126	-.51	.11	.75	-2.2	.78	-1.9	b .72	.66	52.0	47.8	prbc4
11	407	126	-.30	.11	.76	-2.1	.77	-2.0	a .73	.67	55.2	47.0	prbc11
MEAN	382.2	125.9	.00	.11	1.00	-.1	.99	-.1			48.1	46.6	
S.D.	49.2	.3	.63	.00	.19	1.6	.17	1.4			5.8	1.3	

Fonte: Programa WINSTEP

Unidimensionalidade das escalas calibradas

No quadro 15 pode-se observar os resultados da análise dos componentes principais dos resíduos para as escalas calibradas. EM relação à escala aplicada na Colômbia, a dimensão Rasch explicou 43,1% da variância nos dados. Como mostrado na tabela x, a análise do primeiro contraste indica que uma segunda dimensão explica mais que o 9% da variância. O autovalor de 1.9 foi menor que 2 que é o mínimo valor para considerar uma segunda dimensão.

No caso da escala calibrada para o Brasil, a dimensão Rasch explicou 53,1% da variância nos dados. O primeiro contraste indica que uma segunda dimensão explica menos que 10.3% da variância. O eigenvalue foi maior de 2 que é o valor limite para considerar uma segunda dimensão; não obstante, a variância explicada pelos itens (30.5%) foi mais de quatro vezes a variância explicada por uma segunda dimensão (4,8%).

Quadro 15. Componentes principais escalas reduzidas Colômbia e Brasil. 2014

	Colômbia				Brasil			
	--	Observed	--	Expected	--	Observed	--	Expected
Total raw variance in observations	22.2	100.0%		100.0%	19.2	100.0%		100.0%
Raw variance explained by measures	11.2	50.1%		50.9%	10.2	53.1%		53.4%
Raw variance explained by persons	4.8	21.6%		21.8%	7.4	38.5%		38.7%
Raw Variance explained by items	6.4	28.9%		29.1%	2.8	14.6%		14.7%
Raw unexplained variance (total)	11.0	49.5%	100.0%	49.1%	9.0	46.9%	100.0%	46.6%
Unexplned variance in 1st contrast	1.9	8.7%	17.6%		2.0	10.3%	21.9%	

Em ambos casos as correlações disatenuadas sugerem que a dimensão primaria foi predominante.

Tabela 11. Relações aproximadas entre as medidas das cuidadores.2014

Contraste	COLÔMBIA			BRASIL		Resalta-se que a matriz de correlações
	Cluster de Itens	Correlação de pearson	Correlação desatenuada	Correlação de pearson	Correlação desatenuada	
1	1 - 3	0.4676	0.7046	0.4329	0.6323	
1	1 - 2	0.6112	0.9406	0.4938	0.7343	
1	2 - 3	0.6769	0.9805	0.6465	0.8802	

não evidenciou dependência local entre nenhum dos itens das escalas calibradas.

Índices de separação e confiabilidade das escalas calibradas

O resultado da análise Rasch para a escala de Colômbia mostrou uma separação de pessoas não extremas e itens de 2.27 e 3.65, respectivamente; e uma

confiabilidade pessoa de 0.84 e de item de 0.93, sendo que o alfa de Cronbach foi de 0.90, como evidenciado no quadro 16.

Quadro 16. Resumo técnico do processamento dos dados, Bucaramanga-Colômbia. 2014

SUMMARY OF 120 MEASURED (NON-EXTREME) PERSON								
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S. E.	INFIT		OUTFIT	
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	34.4	11.0	.12	.33	1.07	-.1	1.04	-.1
P. SD	10.2	.1	.99	.09	.71	1.5	.67	1.4
S. SD	10.2	.1	.99	.09	.71	1.5	.68	1.4
MAX.	53.0	11.0	2.76	.73	3.72	3.8	4.28	4.2
MIN.	14.0	10.0	-2.13	.27	.09	-3.8	.12	-3.6
REAL RMSE	.40	TRUE SD	.91	SEPARATION	2.27	PERSON RELIABILITY	.84	
MODEL RMSE	.34	TRUE SD	.93	SEPARATION	2.70	PERSON RELIABILITY	.88	
S. E. OF PERSON MEAN = .09								
MAXIMUM EXTREME SCORE:					4 PERSON 3.2%			
MINIMUM EXTREME SCORE:					1 PERSON .8%			
SUMMARY OF 125 MEASURED (EXTREME AND NON-EXTREME) PERSON								
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S. E.	INFIT		OUTFIT	
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	34.8	11.0	.23	.39				
P. SD	10.8	.1	1.33	.31				
S. SD	10.9	.1	1.33	.31				
MAX.	55.0	11.0	4.72	1.84				
MIN.	11.0	10.0	-4.33	.27				
REAL RMSE	.54	TRUE SD	1.21	SEPARATION	2.27	PERSON RELIABILITY	.84	
MODEL RMSE	.50	TRUE SD	1.23	SEPARATION	2.47	PERSON RELIABILITY	.86	
S. E. OF PERSON MEAN = .12								
PERSON RAW SCORE-TO-MEASURE CORRELATION = .93								
CRONBACH ALPHA (KR-20) PERSON RAW SCORE "TEST" RELIABILITY = .90 SEM = 3.38								
SUMMARY OF 11 MEASURED (NON-EXTREME) ITEM								
	TOTAL SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL S. E.	INFIT		OUTFIT	
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	395.8	124.8	.00	.09	1.00	.0	1.04	.3
P. SD	42.7	.4	.37	.00	.21	1.7	.19	1.3
S. SD	44.8	.4	.39	.00	.22	1.8	.20	1.4
MAX.	473.0	125.0	.47	.10	1.30	2.3	1.37	2.5
MIN.	342.0	124.0	-.68	.09	.69	-2.6	.74	-1.9
REAL RMSE	.10	TRUE SD	.36	SEPARATION	3.65	ITEM RELIABILITY	.93	
MODEL RMSE	.09	TRUE SD	.36	SEPARATION	3.84	ITEM RELIABILITY	.94	
S. E. OF ITEM MEAN = .12								

Fonte: Programa WINSTEP

Para a escala de Brasil a separação de pessoas não extremas e de itens foi de 2.23 e 5.20, respectivamente. A confiabilidade reportadas de pessoa foi de 0.83 e de item de 0.96. Quadro 17.

Quadro 17. Resumo técnico do processamento dos dados, São Paulo, Brasil. 2014

SUMMARY OF 125 MEASURED (NON-EXTREME) PERSON									
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	27.2	9.0	.01	.43	1.01	-.1	.99	-.2	
S.D.	6.6	.1	1.20	.07	.68	1.4	.67	1.4	
MAX.	44.0	9.0	4.62	1.05	3.02	3.1	2.94	3.0	
MIN.	13.0	8.0	-2.79	.40	.20	-2.6	.20	-2.5	
REAL RMSE	.49	TRUE SD	1.10	SEPARATION	2.23	PERSON RELIABILITY	.83		
MODEL RMSE	.44	TRUE SD	1.12	SEPARATION	2.56	PERSON RELIABILITY	.87		
S.E. OF PERSON MEAN = .11									

MAXIMUM EXTREME SCORE: 1 PERSON

VALID RESPONSES: 99.9%

SUMMARY OF 126 MEASURED (EXTREME AND NON-EXTREME) PERSON									
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	27.3	9.0	.06	.44					
S.D.	6.8	.1	1.31	.14					
MAX.	45.0	9.0	5.90	1.85					
MIN.	13.0	8.0	-2.79	.40	.20	-2.6	.20	-2.5	
REAL RMSE	.52	TRUE SD	1.20	SEPARATION	2.32	PERSON RELIABILITY	.84		
MODEL RMSE	.47	TRUE SD	1.22	SEPARATION	2.62	PERSON RELIABILITY	.87		
S.E. OF PERSON MEAN = .12									

PERSON RAW SCORE-TO-MEASURE CORRELATION = .97 (approximate due to missing data)

CRONBACH ALPHA (KR-20) PERSON RAW SCORE RELIABILITY = .86

SUMMARY OF 9 MEASURED (NON-EXTREME) ITEM									
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	382.2	125.9	.00	.11	1.00	-.1	.99	-.1	
S.D.	49.2	.3	.63	.00	.19	1.6	.17	1.4	
MAX.	464.0	126.0	.80	.12	1.37	2.8	1.29	2.2	
MIN.	320.0	125.0	-1.06	.11	.75	-2.2	.77	-2.0	
REAL RMSE	.12	TRUE SD	.62	SEPARATION	5.20	ITEM RELIABILITY	.96		
MODEL RMSE	.11	TRUE SD	.62	SEPARATION	5.41	ITEM RELIABILITY	.97		
S.E. OF ITEM MEAN = .22									

Fonte: Programa WINSTEP

Hierarquia dos itens

O gráfico 10 e 11 mostram o relacionamento entre a percepção de bem estar dos cuidadores familiares e a dificuldades dos itens das escalas aplicadas na Colômbia e no Brasil, respectivamente.

Observa-se que a média das habilidades das pessoas que responderam a escala para Colômbia são aproximadamente um desvio padrão acima da media da dificuldade dos itens. No caso do Brasil a média das pessoas está localizada no mesmo nível da média dos itens. Para a escala da Colômbia, observa-se que os itens se encontram distribuídos aproximadamente entre -1.5 logit e +21logit. Em relação as pessoas, a distribuição é mais dispersa e abarcou o intervalo aproximado de -3 logit a +4 logit. O item prbc13 “¿Cuál es su grado de satisfacción con el dinero disponible para costear el cuidado de su familiar?” foi o item mais difícil (maior quantidade do traço de bem-estar), e o item prbc12 “¿Cuál es el grado de satisfacción con su papel de cuidado?” foi o item mais fácil (menor quantidade do traço de bem-estar).

Sobre a escala calibrada para o Brasil, observa-se que a maioria dos itens se encontrou entre -1logit e +1logit. No caso pessoas, a distribuição é mais dispersa e

abarcou o intervalo aproximado de -3 logit a +5logit. Os itens prbc1 “Qual é o seu grau de satisfação com a sua saúde física?” e prbc6 “Qual é o seu grau de satisfação com a ajuda que recebe para fazer as atividades do dia a dia (por exemplo fazer compras, controlar as contas, realizar trabalhos domésticos, entre outros)?” foram os itens mais difíceis (maior quantidade do traço de bem-estar), sendo que ao igual que para a escala aplicada na Colômbia o item prbc12 “Qual é o seu grau de satisfação com seu papel de cuidador” foi o item mais fácil (menor quantidade do traço de bem-estar).

Também é possível identificar, em ambas escalas, um número considerável de pessoas com altos e baixos níveis de percepção de bem-estar sem itens alinhados, isso quer dizer que não há itens que discriminem percepções de bem-estar nesses níveis.

Gráfico 10. Mapa item-pessoa, Bucaramanga-Colômbia. 2014

MEASURE PERSON - MAP - ITEM

cuidador, sendo isto de importante interesse para a terceira fase da pesquisa dado que o programa de intervenção a ser testado nessa fase foi desenhado sob o suposto de beneficiar cuidadores com moderados a altos níveis de tensão do papel de cuidador.

Por tanto, análise Rasch evidenciou que para a amostra de cuidadores avaliados neste estudo, o conjunto de itens que constituíram a versão Colombiana e Brasileira da escala para avaliar Tensão do Papel de Cuidador apresenta validade de constructo, estabilidade das respostas e capacidade de discriminação entre diferentes níveis de tensão, sugerindo sua utilidade para a identificação do referido diagnóstico na pesquisa de “Efetividade de intervenções de enfermagem com uso do telefone para cuidadores com tensão no papel de cuidador”

Escalas Bem estar do cuidador familiar

As escalas de resultado Bem estar do cuidador na versão reduzidas em espanhol e português do Brasil, apresentaram adequadas propriedade psicométricas segundo o modelo de Rasch. Não obstante, levando em consideração que os “gaps” apresentados nos mapas de Wright, principalmente no que corresponde à escala aplicada na cidade de São Paulo, indicam a necessidade de mais itens, e que a eliminação dos itens que apresentaram desajuste pode afetar a validade da escala por serem atributos importantes da medida; acredita-se, é necessário rever a compreensão dos itens antes de considerar excluí-los na versão definitiva, assim como rever os enunciados das categorias de resposta porque na aplicação das escalas observou-se dificuldade dos cuidadores para compreendê-las.

Desse modo sugere-se o instrumento seja calibrado com os dados obtidos a partir da primeira avaliação das pessoas incluídas no ensaio clínico.

Referências bibliográficas

1. Wu M, Adams RJ. Applying the Rasch model to psycho-social measurement: A practical approach. Solutions EM, editor. Measurement. Melbourne; 2007;87.
2. Linacre JM. Sample sized and item calibration stability. Rasch Meas Trans [Internet]. 1994;7(4):328. Available from: www.rasch.org/rmt/rmt74m.htm.
3. Zarit SH, Reever KE B-PJ. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burde. Gerontologist. 1980;20(6):149–55.
4. Moorhead S. Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC). 4th ed. Elsevier Health Sciences; 2010.
5. Brucki SMD, Nitrin R, Caramelli P, Bertolucci PHF, Okamoto IH. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. Arq Neuropsiquiatr. 2003;61(3 B):777–81.
6. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. “Mini-mental state”. A practical method

for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12(3):189–98.

7. Bertolucci P, Brucki S, Campacci R YJ. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 1994 Mar;52(1):01–7.
8. Rosselli D. The Mini-Mental State Examination as a selected diagnostic test for dementia: a Colombian population study. *GENECO. Rev Neurol.* 2000;30(5):428–32.
9. Cassis SVA, Karnakis T, Quadrante ACR, Curiati JAÉ, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras.* 2007;53(6):497–501.
10. Linacre JM. Optimizing rating scale category effectiveness. *J Appl Meas.* 2002;3(1):85–106.
11. Bond TG, Fox CM. Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences, Second Edition. *Journal of Educational Measurement.* 2007.
12. Linacre J. What do infit and outfit mean square and standardized mean? *Rasch Meas Trans.* 2002;16(2):878.

APÊNDICE L- Escala resultado bem estar do cuidador- colômbia

A continuación se encuentra lista de preguntas sobre cuán satisfecho está usted con su bienestar. Responda pensando en su salud y bienestar durante el último mes:

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	satisfecho	Muy satisfecho
1. ¿Cuán satisfecho usted está con su salud física?	1	2	3	4	5
2. ¿Cuán satisfecho usted está con su salud psicológica mental?	1	2	3	4	5
3. ¿Cuán satisfecho usted está con su estilo de vida (hábitos, rutina, forma de vivir?	1	2	3	4	5
4. ¿Cuán satisfecho usted está con el cumplimiento de las actividades y funciones esenciales como madre, padre, hija(o), ama de casa)?	1	2	3	4	5
5. ¿Cuán satisfecho usted está con el apoyo que recibe por parte de sus amigos?	1	2	3	4	5
6. ¿Cuán satisfecho usted está con el apoyo que recibe por parte de sus familiares?	1	2	3	4	5
7. ¿Cuán satisfecho usted está con el apoyo que recibe por parte de organizaciones sociales –por ejemplo grupos religiosos, grupos de apoyo, instituciones, etc.?	1	2	3	4	5
8. ¿Cuán satisfecho usted está con la ayuda que recibe para hacer las actividades del día a día (por ejemplo hacer compras, realizar trabajos domésticos, otros)?	1	2	3	4	5
9. ¿Cuán satisfecho usted está con el apoyo recibido por parte de los profesionales de la salud?	1	2	3	4	5
10. ¿Cuán satisfecho usted está con su relación con otras personas(familiares, amigos, colegas de trabajo)?	1	2	3	4	5
11. ¿Cuán satisfecho usted está con la participación de la familia en el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
12. ¿Cuán satisfecho usted está con el tiempo disponible para descansar de las actividades de cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Cuán satisfecho usted está con su capacidad para lidiar con las situaciones del día a día?	1	2	3	4	5
14. ¿Cuán satisfecho usted está con su rol de cuidador?	1	2	3	4	5
15. ¿Cuán satisfecho usted está con el dinero disponible para costear el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5

APÊNDICE M- Escala resultado bem estar do cuidador- brasil

A seguir encontra-se uma lista de questões sobre o quanto você está satisfeito com seu estado de saúde e bem-estar. Responda pensando na sua saúde e bem estar **no último mês**.

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
1. Quão satisfeito você está com sua saúde física?	1	2	3	4	5
2. Quão satisfeito você está com sua saúde psicológica?	1	2	3	4	5
3. Quão satisfeito você está com seu estilo de vida?	1	2	3	4	5
4. Quão satisfeito você está com o cumprimento das atividades e funções essenciais como mãe, pai, filha(o), trabalhador, dona de casa?	1	2	3	4	5
5. Quão satisfeito você está com apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
6. Quão satisfeito você está com apoio recebido de seus familiares?	1	2	3	4	5
7. Quão satisfeito você está com apoio recebido de organizações sociais (ex. grupos religiosos, grupos de apoio, instituições) ?	1	2	3	4	5
8. Quão satisfeito você está com a ajuda que recebe para fazer as atividades do dia a dia (por exemplo fazer compras, controlar as contas, realizar trabalhos domésticos, entre outros)?	1	2	3	4	5
9. Quão satisfeito você está com o apoio recebido dos profissionais de saúde?	1	2	3	4	5
10. Quão satisfeito você está com suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
11. Quão satisfeito você está com a participação da família no cuidado de seu familiar ?	1	2	3	4	5
12. Quão satisfeito você está com a disponibilidade de tempos de descanso das atividades de cuidado de seu familiar ?	1	2	3	4	5
13. Quão satisfeito você está com a sua capacidade para lidar com as situações do dia a dia?	1	2	3	4	5
14. Quão satisfeito você está com seu papel de cuidador?	1	2	3	4	5
15. Quão satisfeito você está com o dinheiro disponível para custear a assistência de seu familiar?	1	2	3	4	5

APÊNDICE N Termos de Consentimento Livre e Esclarecido Colômbia e Brasil

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Pág.1/3

TITULO DE LA INVESTIGACIÓN: EFECTIVIDAD DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA CON USO DEL TELEFONO EN CUIDADORES CON CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR

Queremos invitarlo a participar en la tercera etapa del estudio “efectividad de las intervenciones de enfermería con uso del teléfono en cuidadores con cansancio del rol de cuidador”. Este estudio tiene como objetivo determinar la efectividad de las intervenciones de enfermería aplicadas por teléfono para cuidadores familiares con Cansancio del rol cuidador en los resultados Alteración del estilo de vida del cuidador familiar, Salud emocional del cuidador familiar, Salud emocional del cuidador familiar, Salud física del cuidador familiar, Bienestar del cuidador familiar.

Usted señor(a) fue seleccionado(a) pues es una cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica.

En caso de que acepte participar, el (la) señor(a) será sorteado para participar en un grupo que recibirá un programa de intervención de enfermería por teléfono o en un grupo que no recibirá ninguna intervención, y participará de 1 entrevista hoy y más otras dos por teléfono con una duración aproximada de 20 minutos.

Este proceso no implica riesgos para su condición de salud, si tiene dudas o inquietudes, hágalas saber para su respectiva aclaración o explicación.

Si fuese sorteado para participar en el grupo de intervención por teléfono el señor(a) recibirá una una llamada de 40 minutos cada semana durante cinco semanas. La intervención que usted recibirá se propone mejorar su salud y bienestar. Independiente del grupo para el cual sea sorteado, el (la) señor(a) será entrevistado tres veces (hoy, en dos meses y en seis meses).

Nada le será exigido, así como no habrá remuneración económica por su participación en este estudio. Su nombre no será utilizando en ninguna parte de la investigación garantizando así su anonimato.

Puede que su participación en este estudio no represente beneficios directos para usted; no obstante, los resultados de esta investigación serán útiles para orientar el desarrollo de programas de intervención que contribuyan con el bienestar y mejoramiento de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas.

Pág.2/3

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Pág. 2/3

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación será compartida con usted antes de que se haga disponible al público. No se compartirá información confidencial. Los resultados serán publicados en revistas o eventos de carácter científico para que otras personas interesadas puedan aprender de nuestra investigación.

Resaltamos que su participación es voluntaria y que, por tanto, usted podrá retirarse en cualquier momento de la investigación, sin ninguna penalización o perjuicio a su persona.

Este consentimiento es presentado en dos copias, después de firmado, una de ella le será entregada.

Yo _____ declaro que recibí información relacionada con la investigación "EFECTIVIDAD DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA CON USO DEL TELEFONO EN CUIDADORES CON CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR", incluyendo su propósito y procedimientos y beneficios. Soy consciente de que los objetivos de esta fase del estudio es verificar el efecto de las intervenciones de enfermería realizadas por teléfono o por visita domiciliaria para aliviar la el cansancio del rol cuidador, y mejorar el estilo de vida del cuidador familiar, la salud emocional del cuidador familiar, la salud física del cuidador familiar, y el bienestar del cuidador familiar. Fui informado de que mi participación involucra conversar con una enfermera por teléfono, por cerca de 40 minutos, una vez por mes, durante 5 semanas y responder a entrevistas en la novena y vigésima novena semanas a partir de hoy. Soy consciente de que ninguna compensación será ofrecida por esa participación y de que mi firma, por libre y espontánea voluntad, en este consentimiento informado expresa mi aceptación en participar en el estudio. Son asegurados los siguientes derechos: interrumpir la participación en cualquier fase que yo considere necesario, mantener mi identidad en anonimato y conocer los resultados obtenidos. Declaro que fui informado de que los resultados serán utilizados exclusivamente para los informes de divulgación de esta investigación.

Lugar y fecha _____

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Pág. 3/3

Participante

Nombre: _____
CC: _____ Sexo: () Fem. () Masc. Fecha de nacimiento: ____/____/____
Dirección: _____

Tel/Cel. _____

E-mail: _____

Declaro que, después de aclarado convenientemente por el investigador y haber entendido lo que me ha explicado, acepto participar en este proyecto de investigación.

Firma: _____

Testigo

Nombre: _____

Tel/Cel. _____

Relación con el participante: _____

Firma: _____

Investigadores responsables

Nombre: Leidy Johanna Rueda

Teléfono:

Dirección: Cra. 32 # 29-31 Piso: 5

Firma: _____

Contacto Comité de Ética:

Para preguntas, aclaraciones o inquietudes acerca de los aspectos éticos de esta investigación puede comunicarse con el Comité de Ética para la Investigación Científica de la UIS, en horas hábiles al teléfono: 6344000 ext. 3208, o enviar correo electrónico a: comitedetica@uis.edu.co

TÍTULO DA PESQUISA: EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DO TELEFONE PARA CUIDADORES COM TENSÃO NO PAPEL DE CUIDADOR

Gostaria de convidá-lo(a) para participar do estudo "Efetividade de intervenções de enfermagem com uso do telefone cuidadores com tensão no papel de cuidador". Este estudo tem como objetivo o objetivo do estudo é verificar o efeito de intervenções de enfermagem feitas por telefone ou por visita domiciliar para aliviar a tensão do papel de cuidador, e melhorar o estilo de vida do cuidador familiar, a saúde emocional do cuidador familiar, a saúde física do cuidador familiar, e o bem-estar do cuidador familiar.

O(A) senhor(a) foi selecionado(a) pois é um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica.

Caso aceite participar, o (a) senhor(a) será sorteado para fazer parte de um grupo que receberá uma intervenção de enfermagem por telefone, ou o cuidado usual da instituição onde recebe atendimento, e participará de 1 entrevista hoje e mais duas por telefone com a duração de aproximadamente 20 minutos.

Se for sorteado para participar do grupo de intervenção por telefone o senhor (a) receberá uma ligação de 40 minutos a cada semana durante cinco semanas. A intervenção que você receberá visa melhorar sua saúde e bem-estar. Independente do grupo para o qual for sorteado, o(a) senhor(a) será entrevistado por três vezes (hoje, em dois meses e em quatro meses).

Nada será cobrado, assim como não haverá remuneração financeira pela sua participação neste estudo. Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa garantindo o seu anonimato.

Ressalta-se que sua participação é voluntaria e que, portanto, você poderá recusar-se a participar em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo a sua pessoa.

Desde já agradeço-lhe sua atenção e participação e coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimento.

Os resultados desta pesquisa serão úteis para orientar ações futuras em relação a cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, e serão utilizados exclusivamente para os relatórios de divulgação desta pesquisa.

Com a assinatura deste termo ficam assegurados os seguintes direitos: de interromper a participação em qualquer fase que eu julgar necessário, de

manter sua identidade em sigilo e de conhecer os resultados obtidos.

Rubrica do participante
responsável

Rubrica do pesquisador

Se você concorda em participar , peço assine o termo de consentimento livre e esclarecido.

Eu, _____, declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente projeto de pesquisa.

Local _____ e
Data: _____, ____ de _____ de ____.

Participante

Assinatura: _____
R.G.: _____ Sexo: ()Fem ()Masc Data de Nascimento: ____/____/____
Endereço: _____
Telefone: () _____
E-mail: _____

Pesquisadora Responsável

Assinatura: _____
Nome: Leidy Johanna Rueda Díaz
Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
São Paulo, SP.
CEP 05403-000 Telefone: (11) 3061-7504

Este termo é apresentado em duas vias; depois de assinadas, uma das vias ficará em posse do participante.

A pesquisadora principal é a Enfermeira Leidy Johanna Rueda Diaz, orientada pela Profª Dra Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz, que pode ser encontrada na Av Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Telefone(s) 3061-7503. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP (Telefone: (11) 3061-7548; e-mail: edipesq@usp.br)

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da USP : Av. Prof. Lineu Pestes, 2565 - Cidade Universitária - CEP: 05508-000 - São Paulo - SP - Telefone: (11) 3091-9457 - Fax: (11) 3091-9479 - E-mail: cep@hu.usp.br

Rubrica do participante
responsável

Rubrica do pesquisador

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-FMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO.:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA
EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DE TELEFONE PARA CUIDADORES COM TENSÃO NO PAPEL DE CUIDADOR
 PESQUISADOR: **LEIDY JOHANNA RUEDA DÍAZ**
 CARGO/FUNÇÃO: **ENFERMEIRA INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 20113 COLÔMBIA**
 UNIDADE DO HCFMUSP: **ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP**

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 6 MESES

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO-FMUSP**

Gostaria de convidá-lo(a) para participar do estudo "Efetividade de intervenções de enfermagem com uso do telefone cuidadores com tensão no papel de cuidador". Este estudo tem como objetivo verificar o efeito de intervenções de enfermagem feitas por telefone para aliviar a tensão do papel de cuidador, e melhorar o bem-estar e qualidade de vida do cuidador familiar.

O(A) senhor(a) foi selecionado(a) pois é um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica.

Caso aceite participar, o (a) senhor(a) será sorteado para fazer parte de um grupo que receberá uma intervenção de enfermagem por telefone, ou o cuidado usual da instituição onde recebe atendimento, e participará de 1 entrevista hoje e mais duas por telefone com a duração de aproximadamente 20 minutos

Se for sorteado para participar do grupo de intervenção por telefone o senhor (a) receberá uma ligação de 40 minutos a cada semana durante cinco semanas. A intervenção que você receberá visa melhorar sua saúde e bem-estar. Independente do grupo para o qual for sorteado, o(a) senhor(a) será entrevistado por três vezes (hoje, em 6 semanas, e em 9 semanas). A pesquisa não envolve riscos e não são esperados desconfortos.

Nada será cobrado, assim como não haverá remuneração financeira pela sua participação neste estudo. Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa garantindo o seu anonimato.

Ressalta-se que sua participação é voluntária e que, portanto, você poderá recusar-se a participar em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo a sua pessoa.

Os resultados desta pesquisa serão úteis para orientar ações futuras em relação a cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, e serão utilizados exclusivamente para os relatórios de divulgação desta pesquisa.

Com a assinatura deste termo ficam assegurados os seguintes direitos: de interromper a participação em qualquer momento que você julgar necessário, de manter sua identidade em sigilo e de conhecer os resultados obtidos.

A pesquisadora principal é a Enfermeira Leidy Johanna Rueda Diaz, orientada pela Profª Dra Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz, que pode ser encontrada na Av Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Telefone(s) 3061-7503. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com:

- Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP (Telefone: (11) 3061-7548; e-mail: edipesq@usp.br) ou
- Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 2661-6442 ramais 16, 17, 18 – e-mail: marcia.carvalho@hc.fm.usp.br.

Desde já agradeço-lhe sua atenção e participação e coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimento.

Se você concorda em participar , peço assine o termo de consentimento livre e esclarecido

Eu _____, Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo " Efetividade de intervenções de enfermagem com uso de telefone para cuidadores com tensão no papel de cuidador".

Discuti com LEIDY JOHANNA RUEDA DÍAZ sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do cuidador Data ____/____/____

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste cuidador familiar para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____/____/____

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

ANEXO 1- Parecer Comit de tica em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de So Paulo

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SO
PAULO - EEUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Ttulo da Pesquisa: EFETIVIDADE DE INTERVENES DE ENFERMAGEM COM USO DO TELEFONE

Pesquisador: LEIDY JOHANNA RUEDA DIAZ

rea Temtica: Pesquisas com coordenao e/ou patrocnio originados fora do Brasil, excetuadas aquelas com copatrocnio do Governo Brasileiro;

Verso: 2

CAAE: 21418913.2.0000.5392

Instituio Proponente: Escola de Enfermagem da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Prprio

DADOS DO PARECER

Nmero do Parecer: 435.429

Data da Relatoria: 08/10/2013

Apresentao do Projeto:

Trata-se de um estudo de doutorado desenvolvido em 3 etapas.

(1) Validao das definies operacionais das caractersticas definidoras para o DE Tenso do Papel de Cuidador e dos resultados de enfermagem: Alterao de estilo de vida do cuidador familiar, Sade emocional do cuidador familiar, Sade Fsica do Cuidador Familiar, Bem-estar do cuidador familiar junto a juzes. O grupo de especialistas estar composto por 6 enfermeiros (3 brasileiros e 3 colombianos), que atendam os seguintes critrios de incluso: ter familiaridade com procedimentos de julgamento de contedo de instrumentos de medida ou similares; ter pelo menos uma publicao sobre sistematizao da assistncia de enfermagem, ou diagnstico de enfermagem ou sobre cuidadores familiares; prtica clnica mnima de um ano em reas relacionadas com o cuidado de pessoas com doenas crnicas ou cuidadores familiares. A identificao dos especialistas ser feita por meio de pesquisa on-line aos currculos da Plataforma Lattes contidos no portal do CNPq; no caso dos enfermeiros brasileiros; e no Diretrio de Curriculum Vitae en Ciencia y Tecnologia CvLAC para os enfermeiros colombianos.

(2) Validao das propriedades psicomtricas dos instrumentos que tiveram seu contedo validado pelos especialistas. Para a validao estabeleceu-se uma amostra de 250 pessoas (125 no Brasil e 125 na Colmbia) com os seguintes critrios de incluso: ser um cuidador familiar de uma

Endereo: Av. Dr Enas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Municpio:** SO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edpesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 435.429

pessoa com doença crônica, com idade igual ou superior a 18 anos, saber ler e escrever, conviver com a pessoa cuidada por um tempo maior que um mês. Critérios de exclusão: presença de déficit cognitivo, avaliado pelo teste Mini-Mental (MEEM); limitações de fala e audição.

(3) Ensaio clínico randomizado para avaliar a efetividade da intervenção por telefone comparada à visita domiciliar. A população estará composta por cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas que se encontram acompanhando o receptor de cuidado num hospital de nível secundário de assistência à saúde. Como sugestão, o Hospital Universitário da Universidade de São Paulo e o Hospital Universitario de Santander (HUS/UIS-Colômbia). A pessoa cuidada deve se encontrar com data marcada para a alta ou recebendo atendimento ambulatorial. Critérios de inclusão: Ser um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica, com idade igual ou superior a 18 anos, saber ler e escrever, conviver com a pessoa cuidada por um tempo maior que um mês, dispor de serviço de telefone. Apresentar o diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel Cuidador definido pela NANDA-I como "dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família" e uma pontuação menor ou igual a 2,5 em pelo menos um dos resultados: Alteração de estilo de vida do cuidador familiar, Saúde emocional do cuidador familiar, Bem-estar do cuidador familiar, Saúde Física do cuidador familiar. A amostra será constituída por 52 cuidadores em cada grupo: intervenção e controle.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Determinar a efetividade de intervenções de enfermagem aplicadas por telefone para cuidadores familiares com Tensão do Papel de Cuidador nos domínios: estilo de vida, saúde emocional, saúde física e bem-estar.

Objetivo Secundário:

- a) Estimar a validade do diagnóstico de Tensão do Papel de Cuidador;
- b) Estimar a validade dos resultados Alteração de estilo de vida do cuidador familiar, Saúde emocional do cuidador familiar, Saúde física do Cuidador Familiar, Bem-estar do cuidador familiar;
- c) Comparar manifestações de Tensão do Papel do Cuidador entre amostra de brasileiros e colombianos;
- d) Comparar respostas a um programa de intervenção para familiares cuidadores pessoas com doença crônica entre amostra brasileira e colombiana.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 Fax: (11)3061-7548 E-mail: edpesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 435.429

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Segundo a pesquisadora, não há riscos previsíveis.

Benefícios: o conhecimento procedente da pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de programas de intervenção efetivos para cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de tensão do papel de cuidador. Os resultados deste estudo auxiliarão na geração de Modelos de Atenção de Enfermagem, dirigidos a cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas que favoreça o posicionamento profissional e disciplinar da enfermagem para a formulação de ações que estejam em conformidade com o contexto e os avanços tecnológicos da América Latina;.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa se desenvolverá no Brasil e na Colômbia. A pesquisadora já tem a aprovação do CEP da instituição colombiana.

O estudo tem por hipóteses:

H1: As intervenções com uso de telefone são mais eficazes que as mesmas intervenções realizadas em casa para cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, com o diagnóstico de Tensão do Papel Cuidador.

H0: As intervenções de enfermagem com uso de telefone são igualmente eficazes às mesmas intervenções realizadas em casa para cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, com o diagnóstico de Tensão do Papel Cuidador.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A documentação apresentada atende à Resolução 466/12. Foi apresentada a carta convite aos especialistas, o TCLE para os cuidadores que participarão da coleta de dados para validar os fatores de risco e características definidoras para os DE propostos: tensão do papel de cuidador e a validade dos indicadores alteração de estilo de vida do cuidador familiar, a saúde emocional do cuidador familiar, a saúde física do cuidador familiar, e o bem-estar do cuidador familiar; e outro TCLE para os cuidadores que participarão da intervenção por telefone ou por visita domiciliar.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atendeu as pendências.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 Fax: (11)3061-7548 E-mail: edpesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 435.429

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Sim

Considerações Finais a critério do CEP:

O presente projeto, seguiu nesta data para análise da CONEP e só tem o seu início autorizado após a aprovação pela mesma.

SAO PAULO, 24 de Outubro de 2013

Assinador por:

Celia Maria Sivalli Campos
(Coordenador)

COMISSÃO NACIONAL DE
ÉTICA EM PESQUISA

PARECER CONSUBSTANCIADO DA CONEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DO TELEFONE

Pesquisador: LEIDY JOHANNA RUEDA DIAZ

Área Temática: Pesquisas com coordenação e/ou patrocínio originados fora do Brasil, excetuadas aquelas com copatrocínio do Governo Brasileiro;

Versão: 3

CAAE: 21418913.2.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 508.708

Data da Relatoria: 19/12/2013

Apresentação do Projeto:

O presente protocolo foi enquadrado como pertencente à(s) seguinte(s) Área(s) Temática(s) Especial(is) "Pesquisas com coordenação e/ou patrocínio originados fora do Brasil, excetuadas aquelas com copatrocínio do Governo Brasileiro".

No documento intitulado *¿PB_RELATORIO_PESQUISA_214189.pdf¿*, item resumo, lê-se: "A experiência de ser um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica afeta significativamente a qualidade de vida e, geralmente, tende a deteriorar-se nos aspectos físicos, psicológicos e sociais. Na América Latina, o sistema de saúde não responde às demandas e necessidades deste grupo de pessoas; portanto, estabelecer uma proposta baseada na assistência dos cuidadores com o diagnóstico de Tensão do Papel Cuidador, contribuirá para a elaboração de programas de cobertura oportuna e eficaz das necessidades e demandas desta população. Método. A pesquisa será desenvolvida em três etapas. Primeira: validação de conteúdo do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador e de resultados de enfermagem Alteração de estilo de vida do cuidador familiar, Saúde emocional do cuidador familiar, Saúde Física do Cuidador Familiar, Bem-estar do cuidador familiar; segunda: validação do instrumento de medida de diagnóstico e resultados utilizando o modelo de Rasch; terceira: ensaio clínico randomizado.

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 1º SUBSOLO, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.750-521
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5878 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA

Continuação do Parecer: 508.708

Esta última etapa será desenvolvida simultaneamente no Brasil e na Colômbia. Por cada país a amostra estará composta 78 cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, consistindo em 26 cuidadores ao grupo controle, 26 no grupo intervenção telefônica e 26 pessoas para o grupo de visita domiciliar. O grupo de intervenção por Telefone, receberá 5 sessões de intervenção, com o uso de telefone com uma duração de 40 minutos, 1 vez por semana durante 5 semanas. O grupo de intervenção por Visita Domiciliar, receberá as mesmas 5 sessões de intervenção em visitas domiciliares e o grupo controle receberá o cuidado usual. As sessões de intervenção integrarão atividades das seguintes intervenções da NIC: Apoio ao cuidador e Melhora do enfrentamento. Para o processamento e qualidade dos dados serão construídos dois bancos de dados independentemente em Epi Info e serão analisados em software Stata versão 11. Realizar-se-á uma análise descritiva das características basais dos grupos de intervenção e não intervenção. Para avaliar o efeito da intervenção sobre notas médias finais dos resultados, da segunda e terceira avaliação, nos grupos de intervenção e grupo controle, realizar-se-á uma análise de covariância (ANCOVA). Como medida de impacto da intervenção se calculará o número necessário para tratar (NNT).".

Objetivo da Pesquisa:

Determinar a efetividade de intervenções de enfermagem aplicadas por telefone para cuidadores familiares com Tensão do Papel de Cuidador nos domínios: estilo de vida, saúde emocional, saúde física e bem-estar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conteúdo não analisado pela CONEP.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo apresenta em sua folha de rosto o Brasil como país de origem do estudo e como patrocinador, financiamento próprio. Porém no Projeto detalhado consta que será solicitado auxílio financeiro junto à Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo. O estudo terá a participação de enfermeiros colombianos no processo de coleta de dados na Colômbia. Portanto, o protocolo não se enquadra na área da apreciação da CONEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não se aplica.

Recomendações:

Não se aplica.

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 1º SUBSOLO, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.750-521
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3315-5878 E-mail: conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA

Continuação do Parecer: 506.708

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, a CONEP entende que o protocolo de pesquisa em tela, não se enquadra na Área Temática Especial "Pesquisas com coordenação e/ou patrocínio originados fora do Brasil, excetuadas aquelas com copatrocínio do Governo Brasileiro"(considerando as informações do item IX.4 da Resolução CNS nº 466/2012), não cabendo a sua análise ética à CONEP, mas sim delegada somente ao CEP.

Situação do Parecer:

Devolvido

Considerações Finais a critério da CONEP:

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP - delibera pela devolução do protocolo de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP, por não se enquadrar em nenhuma das áreas temáticas descritas no item IX.4 da Resolução CNS nº 466/2012.

BRASÍLIA, 09 de Janeiro de 2014

Assinador por:

Jorge Alves de Almeida Venancio
(Coordenador)

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 1º SUBSOLO, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte CEP: 70.750-521
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5878 E-mail: conep@saude.gov.br

ANEXO 2- Parecer Comitê de Ética em Pesquisa da Universidad Industrial de Santander

Código 7083

Bucaramanga,

PAA.02

19 FEB 2014

.01688

Profesora

LEIDY JOHANNA RUEDA DÍAZ

Candidata a Doctorado Universidad de Sao Paulo, Brasil

Escuela de Enfermería

Facultad de Salud

UIS Presente

Asunto: AVAL Comité de Ética proyecto: "Efectividad de las intervenciones de enfermería con uso del teléfono en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con cansancio del rol de cuidador"

Cordial Saludo. El Comité de Ética en Investigación Científica de la Universidad Industrial de Santander (CEINCI-UIS) en reunión realizada el 14 de Febrero del 2014, según consta en el acta No. 04, evaluó el proyecto del asunto, y al respecto se conceptuó:

En consideración a que el proyecto cumple con todos los requerimientos del CEINCI, el Comité acuerda por consenso AVALAR la modificación del proyecto de acuerdo al documento en versión digital y APROBAR el Consentimiento informado última versión.

Se recomienda aplicar según corresponda a la investigación, la normatividad del Sistema de Gestión Integral de la Universidad, que está disponible en el enlace: <https://www.uis.edu.co/intranet/calidad/calidad.html>, especialmente lo relacionado con el Manual de Gestión Integrado. De otra parte, adoptar los mecanismos necesarios para mantener el anonimato, la privacidad y la confidencialidad de la información personal, según la Ley 1581 de 2012 y el decreto 1377 de 2013, que regulan los asuntos de protección de datos personales. Además se sugiere la socialización de los resultados en la institución.

Se solicita que se remita al correo del comité, información de las siguientes circunstancias, cuando lleguen a ocurrir:

- Reporte de mala práctica científica por parte de cualquier miembro del equipo investigador.
- Notificación previa de las modificaciones realizadas al protocolo.
- Reporte de cualquier eventualidad que usted considere deba conocer el CEINCI-UIS.
- Informe de avance, haciendo énfasis en los aspectos éticos y en los científico-técnicos que puedan afectar la debida ejecución de la investigación. Este informe debe enviarse a la mitad del desarrollo de la investigación.
- Informe final.

BULA DE INVESTIGACIÓN

ENFERMERÍA

Feb. 20/14

Código 7083

Le informamos que el Comité programará acciones de seguimiento, las cuales le serán comunicadas en su debido momento.

Le agradecemos dar respuesta a esta comunicación antes de 15 días calendario del recibo de la misma, mediante una carta fechada en la que manifieste la aceptación a lo aquí enunciado.

Le deseamos muchos éxitos en el desarrollo del proyecto. Igualmente en nombre del CEINCI-UIS le ofrecemos el apoyo que usted considere necesario, para la aplicación y salvaguarda de los asuntos éticos durante la investigación.

Atentamente,

MYRIAM ORÓSTEGUI ARENAS
Presidenta
CEINCI-UIS

DORA INÉS PARRA
Secretaría Técnica Científica
CEINCI-UIS

Copia: Enf. Sandra Romero Guevara, codirectora, profesora de la Escuela de Enfermería.
Dra. Lina María Vera Cala, Directora de Investigación y Extensión de la Facultad de Salud
Archivo Comité de Ética- CEINCI-UIS.

ANEXO 3- Parecer Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - HU/USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DO TELEFONE

Pesquisador: LEIDY JOHANNA RUEDA DIAZ

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 21418913.2.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 547.201

Data da Relatoria: 28/02/2014

Apresentação do Projeto:

Pesquisa descritiva com abordagem quali-quantitativa que compreenderá três etapas: as duas primeiras tratarão de validação de diagnósticos (Tensão do Papel do Cuidador) e dos resultados de enfermagem (Alteração de estilo de vida do cuidador familiar, Saúde emocional do cuidador familiar, Saúde Física do Cuidador Familiar e Bem-estar do Cuidador Familiar) e a terceira será o ensaio clínico propriamente dito. A primeira etapa consiste em validar o conteúdo do diagnóstico e dos resultados; para tanto a pesquisadora realizará levantamento na literatura e em seguida o conteúdo será julgado por seis enfermeiros (3 brasileiros e 3 colombianos) que atendam a critérios específicos de inclusão.

A segunda etapa compreenderá a validação de cada característica definidora ou indicador de resultado na perspectiva do modelo de Rasch (favorece o desenvolvimento de novas escalas e o refinamento de outras). Nesta etapa a população será constituída dos cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, determinou-se 250 pessoas (125 no Brasil e 125 na Colômbia). A terceira etapa será um ensaio clínico randomizado, que será composto por 104 cuidadores familiares que apresentam o diagnóstico de enfermagem Tensão no Papel do cuidador, sendo 52 para o grupo de intervenção por telefone (o cuidador receberá 5 sessões de intervenção de 40 minutos, 1 vez por semana durante 5 semanas) e 52 para o grupo controle (que receberá o cuidado usual). Os interventores serão 4 enfermeiras

Endereço: Av. Profº Lineu Prestes, 2565

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 05.508-000

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11-3091-9457

Fax: (11-3091-9452

E-mail: cep@hu.usp.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - HU/USP

Continuação do Parecer: 547.201

brasileiras e 4 colombianas, a análise do fenômeno da intervenção com o uso de telefone nos cuidadores familiares será pautado no Modelo de Adaptação de Calista Roy, teórica em enfermagem, onde a saúde é um estado e um processo de ser e de se tornar um ser humano integrado; e a falta de integração representa falta de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Determinar a efetividade de intervenções de enfermagem aplicadas por telefone aos cuidadores familiares com Tensão do Papel de cuidador. os objetivos específicos são:

- estimar a validade do Diagnóstico Tensão no Papel de Cuidador; -Estimar a validade dos resultados Alteração de estilo de vida do cuidador familiar, Saúde emocional do cuidador familiar, saúde física do cuidador familiar, bem-estar do cuidador familiar; Comparar as manifestações de Tensão do papel do cuidador entre amostra de brasileiros e colombianos; - Comparar respostas a um programa de intervenção para familiares cuidadores de pessoas com doença crônica entre amostra brasileira e colombiana.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa não oferece riscos. O estudo busca favorecer a saúde do cuidador familiar frente as intervenções de enfermagem, com a criação de Modelos de Atenção em Enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será desenvolvida no Brasil e na Colômbia, a pesquisadora é colombiana, inserida na pós graduação nível doutorado do PROESA-EEUSP. A pesquisa possui verba FAPESP no total de R\$ 81.016,18 reais

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou a documentação solicitada, com TCLE claro e objetivo.

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pesquisa bem estruturada metodologicamente, enfocando também o uso da linguagem padronizada em enfermagem.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Profº Lineu Prestes, 2565
Bairro: Cidade Universitária CEP: 05.508-000
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)-3091-9457 Fax: (11)-3091-9452 E-mail: cep@hu.usp.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - HU/USP

Continuação do Parecer: 547.201

Considerações Finais a critério do CEP:

Apresentado oralmente em 28/02/2014 na reunião, e acordado se o parecer do relator fosse emitido manteríamos a tramitação do projeto.

SAO PAULO, 06 de Março de 2014

Assinador por:
Mauricio Seckler
(Coordenador)

Endereço: Av. Profº Lineu Prestes, 2565
Bairro: Cidade Universitária CEP: 05.508-000
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11-3091-9457 Fax: (11-3091-9452 E-mail: cep@hu.usp.br

ANEXO 4- Escala apoyo social MOS versão espanhol e português

CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL

Instrucciones

A continuación, encontrarás algunas preguntas sobre el apoyo o ayuda del que dispones de otras personas.

1. As1 Aproximadamente, ¿cuántos amigos y familiares cercanos tiene? (personas con las que siente a gusto y con quienes puede hablar sobre lo que piensa). _____
Escribo en la casilla el número de amigos y familiares cercanos:

Algunas veces, las personas buscan a otras por compañía, ayuda u otro tipo de apoyo. ¿Con qué frecuencia están disponibles para usted cada uno de los siguientes tipos de apoyo si los necesita?

Opciones de respuesta:

	1	2	3	4	5
	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
2. Alguien que me ayude cuando tenga que guardar reposo en cama.	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar para que me escuche cuando necesite hablar.	1	2	3	4	5
4. Alguien que me aconseje cuando esté en crisis.	1	2	3	4	5
5. Alguien que me lleve al doctor si necesitara ir.	1	2	3	4	5
6. Alguien que me demuestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien paso buenos ratos.	1	2	3	4	5
8. Alguien que me dé información para ayudarme a entender una situación.	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien puedo confiar o hablar sobre mí mismo y mis preocupaciones.	1	2	3	4	5
10. Alguien que me abrace.	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarme.	1	2	3	4	5
12. Alguien que me prepare las comidas si no pudiera hacerlo yo misma/o.	1	2	3	4	5
13. Alguien de quien realmente desearía recibir un consejo.	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien pueda hacer algo que me ayude a despejar mi mente.	1	2	3	4	5
15. Alguien que me ayude con mis quehaceres domésticos si estuviera enferma/o.	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir mis mayores preocupaciones y miedos.	1	2	3	4	5
17. Alguien a quien acudir para que me sugiera cómo manejar un problema personal.	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirme.	1	2	3	4	5

19. Alguien que entienda mis problemas.	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y que me haga sentir amado.	1	2	3	4	5

ANEXO 5- Escala apoio social MOS versão português

QUESTIONARIO MOS DE APOIO SOCIAL

As seguintes questões fazem referencia ao apoio ou ajuda de que dispõe .

Aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem? (Pessoas com as que esta à vontade e pode falar de todo o que quiser)

Escreva o nº de amigos _____ e familiares próximos _____

Com que frequência dispõe de cada um dos seguintes tipos de apoio quando precisa?	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	A maioria de vezes	Sempre
2. Alguém que o ajude, se ficar de cama	1	2	3	4	5
3. Alguém para ouvi-lo, quando você precisar falar	1	2	3	4	5
4. Alguém para dar bons conselhos em situação de crise	1	2	3	4	5
5. Alguém para levá-lo ao médico	1	2	3	4	5
6. Alguém que demonstre amor e afeto por você	1	2	3	4	5
7. Alguém com quem você se diverte	1	2	3	4	5
8. Alguém para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação	1	2	3	4	5
9. Alguém em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas	1	2	3	4	5
10. Alguém que lhe dê um abraço	1	2	3	4	5
11. Alguém com quem relaxar	1	2	3	4	5
12. Alguém para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las	1	2	3	4	5
13. Alguém de quem você realmente quer conselhos	1	2	3	4	5
14. Alguém com quem distrair a cabeça?	1	2	3	4	5
15. Alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente	1	2	3	4	5
16. Alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguém para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal	1	2	3	4	5
18. Alguém com quem fazer coisas agradáveis	1	2	3	4	5
19. Alguém que compreenda seus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguém que você ame e que faça você se sentir querido	1	2	3	4	5

ANEXO 6- Instrumento qualidade de vida WHOQOL-bref espanhol e português

INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF

Instrucciones

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas.

1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?

Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	2	3	4	5

2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

5. ¿Cuánto disfruta de la vida?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
1	2	3	4	5

INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF

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**.

1 Como você avaliaria sua qualidade de vida? (1) Muito ruim (2) Ruim (3) Nem ruim, nem boa (4) boa (5) muito boa
2 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
3 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
4 O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? 1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
5 O quanto você aproveita a vida? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
6 Em que medida você acha que a sua vida faz sentido? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
7 O quanto você consegue se concentrar? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
8 Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
9 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
10 Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5) Completamente
11 Você é capaz de aceitar sua aparência física? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5) Completamente
12 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5) Completamente
13 Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5) Completamente

14 Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?				
(1) Nada	(2) Muito pouco	(3) Médio	(4) Muito	(5) Completamente
15 Quão bem você é capaz de se locomover?				
(1) Muito ruim	(2) Ruim	(3) Nem ruim, nem boa	(4) boa	(5) muito boa
16 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
17 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
18 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
19 Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
20 Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
21 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
22 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
23 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
24 Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
25 Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?				
(1) Muito insatisfeito	(2) Insatisfeito	(3) Nem satisfeito, nem insatisfeito	(4) Satisfeito	(5) Muito satisfeito
26 Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?				
(1) Nunca	(2) Algumas vezes	(3) frequentemente	(4) muito frequentemente	(5) sempre

Anexo 7- Parecer do comitê de ética em pesquisa do Hospital das Clínicas da faculdade de medicina da USO-HCFMUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EFETIVIDADE DE INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM USO DO TELEFONE

Pesquisador: LEIDY JOHANNA RUEDA DIAZ

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21418913.2.3002.0068

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 776.413

Data da Relatoria: 20/08/2014

Apresentação do Projeto:

Projeto de doutorado, aprovado pelo CEP da EEUSP. O HCFMUSP é instituição coparticipante. O estudo será desenvolvido em 3 etapas: (1) Validação das definições operacionais das características definidoras para o DE 'Tensão do Papel de Cuidador' e dos resultados de enfermagem: Alteração de estilo de vida do cuidador familiar, Saúde emocional do cuidador familiar, Saúde Física do Cuidador Familiar, Bem-estar do cuidador familiar junto a

juízes. O grupo de especialistas será composto por 6 enfermeiros (3 brasileiros e 3 colombianos), que atendam os seguintes critérios de inclusão: ter familiaridade com procedimentos de julgamento de conteúdo de instrumentos de medida ou similares; ter pelo menos uma publicação sobre sistematização da assistência de enfermagem, ou diagnóstico de enfermagem ou sobre cuidadores familiares; prática clínica mínima de um ano em áreas relacionadas com o cuidado de pessoas com doenças crônicas ou cuidadores familiares. (2) Validação das propriedades psicométricas dos instrumentos que tiveram seu conteúdo validado pelos especialistas. Para a validação estabeleceu-se uma amostra de 250 pessoas (125 no Brasil e 125 na Colômbia) com os seguintes critérios de inclusão: ser um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica, com idade igual ou superior a 18 anos, saber ler e escrever, conviver com a pessoa cuidada por um tempo maior que um mês. Critérios de exclusão: presença de déficit cognitivo, avaliado pelo teste Mini-Mental (MEEM); limitações de fala e audição. (3) Ensaio clínico randomizado para avaliar a

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappelq.adm@hc.fm.usp.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
FACULDADE DE MEDICINA DA
USP - HCFMUSP

Continuação do Parecer: 778.413

efetividade das intervenções por telefone comparada à visita domiciliar. A população será composta por cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas que se encontram acompanhando o receptor de cuidado num hospital. Critérios de inclusão: Ser um cuidador familiar de uma pessoa com doença crônica, com idade igual ou superior a 18 anos, saber ler e escrever, conviver com a pessoa cuidada por um tempo maior que um mês, dispor de serviço de telefone.

Apresentar o diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel Cuidador. A amostra será constituída por 52 cuidadores em cada grupo: intervenção e controle

Objetivo da Pesquisa:

Determinar a efetividade de intervenções de enfermagem aplicadas por telefone para cuidadores familiares com Tensão do Papel de Cuidador nos domínios: estilo de vida, saúde emocional, saúde física e bem-estar. Estimar a validade do diagnóstico de Tensão do Papel de Cuidador;

Estimar a validade dos resultados Alteração de estilo de vida do cuidador familiar, Saúde emocional do cuidador familiar, Saúde física do Cuidador Familiar, Bem-estar do cuidador familiar;

Comparar manifestações de Tensão do Papel do Cuidador entre amostra de brasileiros e colombianos;

Comparar respostas a um programa de intervenção para familiares cuidadores pessoas com doença crônica entre amostra brasileira e colombiana.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco: incômodo de responder questionários

Benefícios: pode haver benefício direto para os cuidadores com as intervenções propostas; para os especialistas não há benefício direto.

A pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de programas de intervenção efetivos para cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de tensão do papel de cuidador.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante, está aprovada pelo CEP da proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão incluídos, havendo anuência do HCFMUSP para a realização da coleta de dados no Hospital.

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar

Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010

UF: SP Município: SAO PAULO

Telefone: (11)2661-7585

Fax: (11)2661-7585

E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br

Continuação do Parecer: 775.413

Recomendações:

não há recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há pendências

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

SAO PAULO, 03 de Setembro de 2014

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
 (Coordenador)

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
 Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)2661-7585 Fax: (11)2661-7585 E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br