

ASSOCIAÇÕES ENTRE FUNCIONAMENTO FAMILIAR, SOBRECARGA E SAÚDE MENTAL EM CUIDADORES

ASSOCIATIONS BETWEEN FAMILY FUNCTIONING, OVERLOAD AND MENTAL HEALTH IN CAREGIVERS

Adriana Garbelini¹, Patricia Santos^{†2}, Viviane Côbo³, & Fabio Scorsolini-Comin³

¹Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil, drisantos@hcrp.usp.br

²Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil, plsantos@fmrp.usp.br

³Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil, viviane.cobo@ebserh.gov.br, fabio.scorsolini@usp.br

RESUMO: O objetivo deste estudo foi verificar as associações entre as medidas de funcionamento familiar, sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão do familiar cuidador. Para tanto foi desenhado um estudo transversal, correlacional, realizado com 101 familiares cuidadores. Foram utilizados o Questionário de informações sociodemográficas e familiares, escala ZBI, WHOQOL-breve, inventários BAI e BDI-II e escala FACES IV, sendo empregada estatística descritiva, testes de correlação e de comparação entre grupos. A média de idade dos cuidadores foi de 49,7 anos ($\pm 12,5$ anos), a maioria mulheres (88%), em que 76,3% apresentaram sobrecarga, 49,5% apresentaram sintomas de ansiedade, 45,5% sintomas de depressão e 23,8% avaliaram suas famílias como disfuncionais. As famílias funcionais tiveram resultados superiores quanto à coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação familiares e em qualidade de vida. Cuidadores com sobrecarga tiveram resultados superiores na subescala caótica (flexibilidade excessiva) e em ansiedade e depressão. Conforme aumenta a sobrecarga aumenta a chance de pertencer a uma família disfuncional, diminui a flexibilidade e a comunicação familiares. Concluiu-se que a flexibilidade e a comunicação mostraram associações significativas com sobrecarga, o que reforça a hipótese de que a família possa mediar, em alguma medida, a percepção de sobrecarga e os efeitos desta sobre a saúde mental e qualidade de vida do cuidador.

Palavras-Chave: Família; Cuidadores; Ansiedade; Depressão; Qualidade de Vida

ABSTRACT: The aim of this study is to verify associations between measures of family functioning, perceived overload, quality of life, anxiety and depression of the family caregiver. For that it was designed to cross-sectional, correlational study with 101 family caregivers. The sociodemographic and family information questionnaire, ZBI scale, WHOQOL-brief, BAI and BDI-II inventories and FACES IV scale were used, using descriptive statistics, correlation tests and comparison between groups. As a result was mean age of caregivers was 49.7 years (± 12.5 years); the majority of women (88%), 76.3% had an overload, 49.5% had anxiety symptoms, 45.5% had symptoms of depression,

[†]Morada de Correspondência: Rua Ten. Catão Roxo, 2650, sala 32. Vila Monte Alegre, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, CEP 14051-140

Submetido: 23 de abril de 2019

Aceite: 22 de fevereiro de 2022

and 23.8% had evaluated their families as dysfunctional. Functional families had superior results regarding family cohesion, flexibility, communication and satisfaction, and quality of life. Caregivers with overloads had superior results on the chaotic subscale (excessive flexibility) and on anxiety and depression. As the overload increases, the chance of belonging to a dysfunctional family increases, decreases family flexibility and communication. It was concluded that flexibility and communication showed significant associations with overload, which reinforces the hypothesis that the family can, to some extent, mediate the perception of overload and its effects on the mental health and quality of life of the caregiver.

Keywords: Family; Caregivers; Anxiety; Depression; Quality of life

Os processos de adoecimento afetam de diversos modos a vida do paciente e de seus familiares, levando-os a demonstrar variados sentimentos e a adotarem comportamentos que os ajudem no enfrentamento do diagnóstico e na adaptação cotidiana ao tratamento requerido (Xavier et al., 2010). Pacientes e familiares veem seu cotidiano se alterar de forma significativa, com repercussões para além das necessidades próprias decorrentes do cuidar (Fernandes & Angelo, 2016; Norinder et al., 2016).

Quando o diagnóstico de doença crônica implica na possibilidade de afetar a capacidade funcional e independência do paciente, as relações, papéis e responsabilidades dentro da família se alteram de modo mais evidente. Ainda que a família e o doente sejam capazes de se adaptar à nova condição, por vezes, à medida que a doença progride, eles podem ser forçados a novos processos de adaptação. Desse modo, ocorrem mudanças nas relações e na dinâmica familiar que podem ser mais ou menos adaptativas, mais ou menos funcionais (Patrocínio, 2015; Polaro et al., 2013).

Quando alguém adoece e necessita de ajuda, com frequência, são os familiares que estão na linha de frente para prover os cuidados. Entretanto, como nem sempre estão preparados para essa tarefa, esforçam-se para se ajustar às novas funções e responsabilidades, sem se dar conta de suas próprias necessidades de cuidado e sem receber apoio para exercerem esse papel (Schubart et al., 2008). O cuidador familiar realiza as tarefas de cuidar, em geral, respondendo ao dever de retribuição social: espera-se que a esposa cuide do marido, os filhos cuidem dos pais e os pais cuidem de seus filhos pequenos. Assim, o cuidador familiar, além do ônus físico, financeiro e emocional do cuidado, passa ter o dever moral e ético de realizar tal tarefa (Neri, 2005).

Entretanto, ao assumir a função do cuidar, passará a realizar uma série de tarefas, além daquelas que já fazem parte da sua rotina, podendo culminar em uma situação de crise, que é constatado por sinais frequentes como tensão, constrangimento, fadiga, estresse, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da autoestima, entre outros. A literatura é uníssona em referir que esta tensão pode gerar sobrecarga para quem presta o cuidado e consequentes problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, afetando o bem-estar do cuidador e, por conseguinte, da pessoa adoecida (Holm et al., 2015).

Se o cuidador não conseguir estabelecer estratégias eficientes para o enfrentamento do estresse decorrente da função de cuidar, isto pode acarretar problemas de saúde mental. Sem preparo adequado, suporte e conhecimento para executar suas tarefas, o familiar cuidador precisa reorganizar sua vida em função do adoecimento de um membro da família e coloca em segundo plano seus desejos e projetos (Cardoso et al., 2012; Machado et al., 2018; Soares et al., 2011).

A despeito de estudos afirmarem que a doença crônica de um dos membros afeta, de alguma maneira, todo o sistema familiar, ainda existe a necessidade de reflexões acerca de investigações que expliquem como isto se dá e quais características familiares podem mediar esta relação. Diante disto, o objetivo deste estudo foi verificar as associações entre funcionamento familiar e a percepção de sobrecarga, qualidade de vida, sintomas de ansiedade e depressão do cuidador familiar.

MÉTODO

Trata-se de um estudo correlacional, com delineamento transversal, realizado com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição de origem dos autores e seguindo todos os procedimentos éticos para pesquisas com seres humanos.

Participantes

A amostra, de conveniência, foi composta por 101 cuidadores familiares de pacientes com algum nível de dependência funcional, recrutados ao longo de um período de sete meses, nos ambulatórios e enfermarias de Oncologia, Geriatria, Neurologia e Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil.

Material

Um questionário com 24 itens foi aplicado para obter informações sociodemográficas e familiares, tais como sexo, idade, escolaridade, classificação socioeconômica, estrutura familiar e posição na família. A *Zarit Burden Interview* (ZBI) foi usada para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. A escala é composta por 22 itens que investigam saúde, vida pessoal e social, situação financeira, relacionamento interpessoal e bem-estar emocional (Sczufca, 2002). A pontuação da escala varia de zero a 88 e quanto maior o escore total, maior a sobrecarga.

O Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, WHOQOL-breve, foi utilizado. O instrumento apresenta 26 questões que investigam diferentes domínios relacionados à qualidade de vida: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A avaliação é feita por domínio e quanto maior o escore melhor a qualidade de vida.

O Inventário Beck de Ansiedade (BAI) foi aplicado para avaliar os sintomas de ansiedade. O instrumento é composto por 21 itens e a pontuação total pode variar de 0 a 63, sendo que quanto maior o valor, maior a intensidade dos sintomas. Para avaliar os sintomas de depressão foi aplicado o Inventário Beck de Depressão, versão II (BDI II), que contém 21 itens, podendo o escore total variar de 0 a 63 pontos. Quanto maior o resultado, maior a intensidade dos sintomas.

Finalmente, para avaliar o funcionamento familiar foi aplicada a Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar (FACES IV- versão brasileira) que contém 42 itens para avaliação de coesão e flexibilidade (distribuídos em duas subescalas positivas e quatro negativas que correspondem aos extremos de coesão e flexibilidade) e 10 itens sobre comunicação, mais 10 itens sobre satisfação familiar. O escore das subescalas equilibradas (quanto maior a pontuação, mais funcional) e desequilibradas (quanto maior a pontuação, mais problemático) pode variar de 7 a 35 e das subescalas complementares de 10 a 50 pontos (quanto maior a pontuação, mais funcional). Os resultados são avaliados, permitindo o cálculo de razão entre aspectos funcionais e disfuncionais da família, sendo que valores finais maiores ou igual a um indicam funcionalidade familiar e menores que um indicam problemas na família (disfuncionalidade). Considerando que a versão brasileira do instrumento ainda não foi validada para o Brasil, calculou-se o índice de consistência interna da mesma, que foi considerado satisfatório (Alpha de Cronbach=0,74).

Procedimento

O contato inicial com os familiares cuidadores foi feito, de modo aleatório, nos ambulatórios e enfermarias do hospital. Foram convidados a participar do estudo os familiares cuidadores que eram

responsáveis pelo cuidado de um paciente que apresentasse algum grau de limitação ou dependência, conforme avaliado pelo Índice de Barthel (Minosso et al., 2010). Todos os instrumentos foram preenchidos pelo pesquisador, a partir das informações fornecidas pelo familiar cuidador. Deste modo, padronizou-se o procedimento de coleta para participantes alfabetizados e analfabetos, ou impossibilitados de ler e escrever por qualquer outro motivo. O pesquisador leu cada item dos instrumentos e suas alternativas e foi anotando nos protocolos as respostas do participante, na presença do mesmo. A coleta foi realizada individualmente, em local reservado, apenas com a presença do familiar cuidador e teve duração média de 50 minutos.

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

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

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

A normalidade da distribuição das variáveis foi avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk e o teste t foi usado para comparar famílias funcionais com disfuncionais para as variáveis que apresentaram distribuição normal, enquanto o teste de Mann-Whitney foi utilizado na comparação das famílias para as outras variáveis. O mesmo procedimento estatístico foi utilizado para comparar subgrupos de cuidadores diferenciados pela intensidade da sobrecarga.

Foi aplicado o teste de Correlação de Spearman para explorar as associações entre as variáveis familiares coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação e as outras variáveis investigadas (sobrecarga, ansiedade, depressão e qualidade de vida). Para a análise das variáveis sociodemográficas foi aplicado o teste de Qui-quadrado na comparação dos subgrupos diferenciados por classe socioeconômica e renda. A análise de regressão logística (IC=95%) foi realizada para os resultados que apontaram diferenças significativas entre subgrupos. Para todas as provas estatísticas aplicadas (Teste t, Qui-Quadrado, Mann-Whitney e regressão) foi considerado o coeficiente de significância $p < 0,05$.

RESULTADOS

A idade dos cuidadores familiares variou de 22 a 76 anos ($M=49,7\pm 12,5$ anos). O tempo médio de cuidado foi 32,95 meses ($\pm 57,82$ meses). Nota-se um predomínio de mulheres (88,1%), cuidadores com companheiro (74,3%), a maioria (55,4%) com até oito anos de escolaridade, exercendo alguma atividade laboral (75,2%) e com alguma fonte de renda (58,4%), provenientes de classes B e C (91,1%). Quanto ao grau de parentesco com o paciente, 48,5% eram filhas ou filhos, 21,8% eram cônjuges, 11,9% pai ou mãe e o restante se distribuiu entre netos, nora/genros e sobrinhos.

Os resultados da ZBI (sobrecarga) mostram que 76,2% dos cuidadores familiares apresentavam algum grau de sobrecarga entre moderada e severa. Também detetou-se 21,8% deles com ansiedade moderada ou severa e 24,7% com depressão moderada ou severa. Com relação às famílias dos cuidadores, os resultados da escala FACES IV mostram que 77 (76,23%) cuidadores

Cuidador familiar e sua percepção da família

percebem sua família como funcional e 24 (23,77%) como disfuncional. No Quadro 2 pode-se observar os resultados das subescalas da FACES IV para a referida amostra.

Quadro 1. Características sociodemográficas da amostra (N=101)

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

Quadro 2. Distribuição de médias, desvios-padrão e medianas das subescalas da FACES IV

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

Na comparação entre os subgrupos diferenciados pelo perfil familiar, observa-se que os cuidadores que percebem suas famílias como disfuncionais apresentaram valores maiores para os instrumentos ZBI, BAI e BDI II (sobrecarga, ansiedade e depressão, respectivamente), assim como esses mesmos cuidadores apresentaram valores menores para qualidade de vida geral e seus domínios (Quadro 3).

Quadro 3. Distribuição de médias e desvios-padrão da ZBI, BAI, BDI II e WHOQOL-breve, de acordo com o perfil familiar

Instrumentos	Famílias funcionais	Famílias disfuncionais
ZBI	29,31(±14,3)	39,21(±13,3)
BAI	10,47(±9,9)	13,50(±12,8)
BDI II	13,19(±8,6)	17,17(±10,4)
WHOQOL-breve (total)	66,08(±11,8)	57,38(±14,5)
Domínio físico	67,62(±16,5)	59,67(±14,9)
Domínio psicológico	66,28(±15,5)	59,37(±20,6)
Domínio social	69,91(±17,0)	56,59(±20,6)
Domínio ambiental	60,51(±12,5)	53,90(±12,4)

As famílias funcionais tiveram resultados significativamente superiores nas subescalas flexibilidade ($t = 5,255$; $p < 0,001$), satisfação ($t = 4,633$; $p < 0,001$) da FACES IV e no domínio físico de qualidade de vida ($t = 2,097$; $p = 0,039$), enquanto as famílias disfuncionais tiveram resultados significativamente mais elevados nas subescalas desengajada ($t = -8,455$; $p < 0,001$) e caótica ($t = -7,540$; $p < 0,001$) da FACES IV.

As famílias saudáveis apresentaram resultados significativamente mais elevados quanto às subescalas coesão ($Z = -5,913$; $p < 0,001$) e comunicação ($Z = -3,102$; $p = 0,002$) da FACES IV; quanto aos domínios social ($Z = -2,783$; $p = 0,005$), ambiental ($Z = -1,975$; $p = 0,048$) e no resultado total do WHOQOL-breve ($Z = -2,589$; $p = 0,010$), enquanto as famílias disfuncionais tiveram escores significativamente mais elevados na ZBI ($Z = -2,918$; $p = 0,004$).

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

Os resultados da correlação entre as variáveis familiares, coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação, medidas pela FACES IV e as outras variáveis investigadas são apresentados no Quadro 4. Embora as correlações sejam consideradas significativas, trata-se de associações de fraca magnitude ($< 0,40$), contribuindo pouco para a explicação do fenômeno. Nota-se que flexibilidade e comunicação se correlacionaram com quase todas as variáveis, exceto sintomas de depressão e o domínio físico de qualidade de vida. Observa-se que estas duas variáveis (depressão e domínio físico) não se correlacionaram com nenhuma das variáveis familiares consideradas na análise.

Quadro 4. Correlações (r) observadas entre as variáveis familiares e sobrecarga, sintomas de ansiedade, sintomas de depressão e qualidade de vida.

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

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

O Quadro 5 apresenta os resultados dos instrumentos aplicados, comparando os subgrupos “ausência ou pouca sobrecarga” com “sobrecarga moderada a severa”.

Quadro 5. Médias e desvios-padrão das subescalas da FACES IV, de acordo com a sobrecarga do cuidador.

Instrumentos	Ausência ou pouca sobrecarga (ZBI <21 pontos)	Sobrecarga moderada a severa* (ZBI >21 pontos)
FACES IV		
Coesão	27,83(±2,4)	26,30(±4,0)
Flexibilidade	26,29(±3,4)	23,77(±3,4)
Desengajada	16,50(±2,6)	17,62(±4,0)
Emaranhada	20,33(±2,3)	20,57(±2,4)
Rígida	19,21(±3,4)	19,95(±3,1)
Caótica	14,96(±2,1)	16,62(±3,2)
Comunicação	30,19(±3,3)	35,88(±5,0)
Satisfação	32,71(±5,2)	29,47(±5,4)

Nota: ZBI - Zarit Burden Interview; FACES IV - Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV

A análise de comparação entre subgrupos diferenciados pela percepção de sobrecarga (ZBI) mostrou que os cuidadores com ausência ou pouca sobrecarga apresentaram escores mais elevados na subescala flexibilidade da FACES IV ($t = 3,136$; $p = 0,002$).

Foram apontadas diferenças nos subgrupos discriminados pela sobrecarga do cuidador quanto à subescala caótica da FACES IV ($Z = -1,949$; $p = 0,008$) com valores maiores para os cuidadores com sobrecarga moderada a severa, e nas subescalas comunicação ($Z = -2,660$; $p = 0,008$) e satisfação ($Z = -2,119$; $p = 0,034$) familiares, com escores mais elevados para os cuidadores sem sobrecarga.

Constatou-se que conforme aumenta a sobrecarga aumenta a chance de pertencer a uma família disfuncional ($OR = 1,049$; $p = 0,047$). Pertencer às classes C e D também aumenta a possibilidade de ter uma família disfuncional ($OR = 5,34$; $p = 0,002$). Além disso, conforme aumenta a flexibilidade familiar diminui a chance de sobrecarga do cuidador ($OR = 0,79$; $p = 0,004$).

DISCUSSÃO

Embora diferentes estudos apontem que a família é afetada pela presença de doença crônica de um de seus membros, na presente investigação a maioria das famílias foi classificada como funcional, considerando tanto a coesão quanto flexibilidade, comunicação e satisfação familiares. Tais resultados poderiam ser explicados à luz do conceito de resiliência familiar, ou seja, da capacidade da família em promover o desenvolvimento e a saúde de seus membros (Rooke & Pereira-Silva, 2012). Segundo Greeff e Wentworth (2009), a resiliência é um preditor positivo para a adaptação familiar quando uma pessoa é acometida por problemas de saúde.

Por outro lado, quase 25% dos participantes avaliaram suas famílias como disfuncionais. Nesse sentido, é importante considerar que a escala utilizada (FACES IV) é um instrumento de autorrelato, uma medida subjetiva, e que ela foi preenchida apenas pelo cuidador familiar, que, em sua maioria, apresentou sobrecarga moderada a severa e indicadores de sintomas afetivos, bem como de prejuízos em qualidade de vida. Assim, os resultados podem refletir a percepção, já comprometida, que este cuidador tem sobre sua família.

Além disso, a avaliação dos resultados referentes ao funcionamento familiar baseou-se em normas americanas para o instrumento. Entretanto, analisando-se os resultados parciais por subescalas, o

perfil familiar corresponde ao de famílias funcionais com escores mais altos em coesão e flexibilidade (subescalas positivas, equilibradas) e mais baixos nas subescalas consideradas disfuncionais.

Um estudo realizado com familiares de crianças com câncer, que utilizou a FACES IV, também encontrou escores superiores para as escalas equilibradas (coesão e flexibilidade), quando comparadas com as escalas desequilibradas, sugerindo, de forma semelhante, uma boa dinâmica na maioria daquelas famílias, a despeito do diagnóstico de câncer (Marsac & Alderfer, 2010). Assim, aventase a possibilidade de que a família possa se reestruturar no percurso do adoecimento, de modo que o diagnóstico possa promover maior desequilíbrio, ao passo que o tratamento pode ser acompanhado de respostas mais adaptativas, além de incrementos no que se refere ao nível constante de sobrecarga derivado do cuidado prolongado ou mais profundo.

Comparado com um estudo americano (Rieger & McGrail, 2013), cujo objetivo era verificar se o humor, usado como mecanismo de enfrentamento seria preditor de coesão e flexibilidade em famílias de crianças com deficiências, as famílias do presente estudo apresentaram escore ligeiramente mais baixo em coesão (26,7 comparado com 27,4 do estudo americano) e escores mais altos em flexibilidade (24,4 comparado com 18,5). Apesar da consideração de que as amostras são distintas, tanto em termos de cultura quanto da problemática vivenciada, tais diferenças podem sugerir uma habilidade maior das famílias brasileiras para se adaptarem à mudança. Obviamente que essa hipótese deve ser estudada a partir de recortes transculturais.

Quanto à comunicação e satisfação familiares, um estudo realizado no México com cuidadores de pessoas que sofreram traumatismo cranioencefálico encontrou uma média um pouco mais alta em comunicação (38,22 comparado com 36,66 para o presente estudo) e mais baixa para satisfação com a família (27,90 para 30,53) (Perrin et al., 2013). Ainda que os resultados quanto à comunicação familiar sejam satisfatórios nos dois casos (36,66 e 38,22 em uma escala que poderia variar de 10 a 50), é interessante notar maior satisfação dos cuidadores brasileiros com suas famílias.

Três pontos precisam ser observados: os autores mexicanos não esclarecem se utilizaram normas mexicanas ou americanas; 3% dos cuidadores mexicanos não eram familiares e 3% eram crianças; o tempo médio de cuidado dos cuidadores mexicanos era de 22 meses (comparado com 32,95 meses nesta amostra). Estas condições podem explicar as diferenças nos resultados dos dois estudos. O mesmo estudo encontrou uma associação entre sobrecarga do cuidador e dinâmica familiar, sendo que a presença de algum nível clínico de sobrecarga apresentou correlação inversa com as variáveis ligadas ao bom funcionamento familiar (Perrin et al., 2013). Similarmente a esses achados, encontramos escores mais baixos entre os cuidadores com sobrecarga de moderada a severa em todas as subescalas positivas da FACES IV (coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação) e escores significativamente mais elevados quanto à sobrecarga entre as famílias consideradas disfuncionais.

No que se refere às características dos participantes deste estudo, ele assemelha-se ao perfil de cuidadores no Brasil e em outros países: mulheres, de meia idade, esposas ou filhas, de classe média e sem renda (Gratão et al., 2013; Wachholz et al., 2013). Considerando que observou-se maior incidência de cuidadores das classes C e D entre aqueles que apresentaram sobrecarga moderada a severa, o mesmo ocorrendo entre aqueles provenientes de famílias disfuncionais (lembrando que pertencer às classes C e D aumenta em cinco vezes a chance de ter uma família disfuncional), é importante lembrar que pertencer a classes menos favorecidas do ponto de vista socioeconômico tem se mostrado como um fator de risco universal para diferentes condições (Rutter, 1993).

Os achados referentes à associação entre sobrecarga e depressão e também com ansiedade corroboram com outros estudos que, repetidamente, mostram isto, podendo a condição psicológica tornar-se mais afetada entre cuidadores familiares (Perrin et al., 2013; Zhang et al., 2013).

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

O ambiente, muitas vezes desfavorável (incluindo dificuldades nas relações familiares), associado à demanda do cuidado leva a uma escassez do tempo que poderia ser despendido pelo cuidador com situações sociais e com o autocuidado. Ainda, o fato de não ter com quem dividir suas tarefas aumenta o desgaste provocado pelo esforço do cuidado e a possível falta de suporte social, além do estresse provocado pela própria situação de ter um familiar adoecido. Tudo isto tem um efeito deletério sobre a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores familiares (Schulz et al., 2012).

No que se refere à qualidade de vida dos cuidadores familiares, os resultados vão ao encontro dos achados de outros estudos que mostram que ser cuidador gera prejuízos para qualidade de vida da pessoa que assume esta tarefa (Borghini et al., 2011; Wachholz et al., 2013). Embora haja diferenças entre qualidade de vida de cuidadores das famílias funcionais e disfuncionais, os resultados de qualidade de vida encontrados neste estudo são aceitáveis, considerando que quanto mais os valores se aproximam de 100, melhor a qualidade de vida. Isto pode ser confirmado quando se observam os resultados de outros estudos (Amendola et al., 2011; Miranzi et al., 2008).

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

Em um estudo realizado com pacientes que sofreram Acidente Vascular Cerebral, seus cuidadores e um grupo de referência (controle), foram encontradas diferenças nos resultados relativos aos domínios social, meio ambiente e em qualidade de vida total entre o grupo de cuidadores e o grupo de referência, não se observando diferenças quanto aos domínios físico e psicológico (Lima et al., 2014). Em outro estudo sobre cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer observou-se que esses apresentam uma saúde afetada negativamente pela experiência de cuidar, provocando um contexto de estresse que se relaciona diretamente a qualidade de vida nos aspectos físicos, sociais e emocionais (Cesário et al., 2017). No referido estudo os escores encontrados entre cuidadores foram mais elevados que os escores encontrados no presente trabalho tanto para famílias funcionais quanto disfuncionais.

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

Neste sentido, iniciativas têm sido tomadas em alguns países para oferecer apoio e atendimento psicológico ao cuidador (Santos et al., 2013) e também intervenções com o grupo familiar (Valdez et al., 2013), mas são ainda propostas incipientes, em avaliação. As intervenções familiares podem e devem desenvolver elementos que atravessem a oferta do cuidado de modo mais adequado e equilibrado, dividindo tarefas, compartilhando dúvidas e dificuldades, bem como assumindo a coresponsabilização e a partilha na tomada de decisões.

Importante lembrar que várias iniciativas de apoio a cuidadores, especialmente na área de geriatria e oncologia, têm sido efetivamente realizadas, por meio de grupos de apoio ao cuidado (Bocchi, 2004; Freitas & Santana, 2002). No entanto, as iniciativas estão fundamentadas, especialmente, em estratégias educativas para preparar o familiar para realizar o cuidado, minimizando o desgaste diante da nova tarefa e melhorando a qualidade do cuidado para o paciente. Assim, sugere-se que essas intervenções possam considerar espaços para a livre expressão de sentimentos desses cuidadores, potencializando o compartilhamento de angústias e a construção de estratégias grupais de apoio, fortalecimento e enfrentamento diante do estresse e da sobrecarga derivados ou causados pelo cuidado.

Parte dos resultados deste estudo reafirma dados de outras pesquisas, especialmente ao apontar que, em geral, as mulheres (filhas ou esposas) assumem o papel de cuidador informal, independentemente

de manterem suas atividades de rotina (em casa ou no trabalho). Estudos anteriores também já haviam demonstrado que tornar-se cuidador familiar gera uma sobrecarga característica desta função e aumenta a vulnerabilidade para problemas de saúde mental e para a diminuição da qualidade de vida das pessoas. O foco principal deste estudo, entretanto, foi analisar o papel da família neste contexto. Nesta direção, funcionamento familiar, conforme medido pela FACES IV, mostrou associação com a sobrecarga do cuidador e com qualidade de vida.

As análises indicaram que, conforme aumenta a flexibilidade, diminui a sobrecarga, o mesmo ocorrendo para a comunicação. Isto reforça a hipótese de que a família possa mediar, em alguma medida, a percepção de sobrecarga e os efeitos desta sobre a saúde mental e qualidade de vida do cuidador.

Neste cenário, embora este estudo tenha empregado uma amostra de conveniência e utilizado um instrumento de avaliação familiar ainda não validado para o Brasil, a presente investigação indica direções para pesquisas futuras que visem à compreensão da relação entre família e adoecimento. Os resultados oferecem subsídios, inclusive, para estudos voltados ao desenvolvimento de intervenções no âmbito familiar, para o cuidado integral de pacientes acometidos por doenças crônicas e limitadoras da funcionalidade. Elaborar, desenvolver e avaliar essas intervenções é fundamental no sentido de promover uma atenção em saúde mental voltada às necessidades e especificidades de quem cuida.

ORCID

Patricia Santos  <https://orcid.org/0000-0002-2229-886X>

Viviane Côbo  <https://orcid.org/0000-0003-3631-7969>

Fabio Scorsolini-Comin  <https://orcid.org/0000-0001-6281-3371>

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Adriana Garbelini: Conceitualização, Análise formal, Investigação, Redação do rascunho original

Patricia Santos: Conceitualização, Análise formal, Metodologia, Supervisão, Redação do rascunho original

Viviane Côbo: Redação do rascunho original, Revisão final do manuscrito

Fabio Scorsolini-Comin: Redação do rascunho original, revisão final do manuscrito

REFERÊNCIAS

- Amendola, F., Oliveira, M. A. C., & Alvarenga, M. R. M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 884-889. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400013>
- Bocchi, S. C. M. (2004). O papel do enfermeiro como educador junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(5), 569-573. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500011>
- Borghì, A. C., Sassá, A. H., Matos, P. C. B., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2011). Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), 751-758. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000400016>

- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2), 513-517. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000200033>
- Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C., Marques, A. P. D. O., & Claudino, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate*, 41(112), 171-182. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>
- Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(4), 675-682. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
- Freitas, M. C. D., & Santana, M. E. D. (2002). Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 55(2), 146-150. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672002000200006>
- Gratão, A. C. M., Talmelli, L. F. S., Figueiredo, L. C., Rosset, I., Freitas, C. P., & Rodrigues, R. A. P. (2013). Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(1), 137-144. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100017>
- Greeff, A. P., & Wentworth, A. (2009). Resilience in families that have experienced heart-related trauma. *Current Psychology*, 28, 302-314. <https://doi.org/10.1007/s12144-009-9062-1>
- Holm, M., Årestedt, K., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2019). Variations in grief, anxiety, depression, and health among family caregivers before and after the death of a close person in the context of palliative home care. *Death studies*, 44(9), 1-9. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586797>
- Lima, M. L., Santos, J. L. F., Sawada, N. O., & de Lima, L. A. P. (2014). Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 17(2), 453-464. <https://doi.org/10.1590/1809-4503201400020013ENG>
- Machado, B. M., Dahdah, D. F., & Kebbe, L. M., (2018). Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 299-313. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1188>
- Marsac, M. L., & Alderfer, M. A. (2010). Psychometric properties of the FACES-IV in a pediatric oncology population. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 528-538. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq003>
- Martins, T., Peixoto, M. J., Araújo, F., Rodrigues, M., & Pires, F. (2015). Desenvolvimento de uma versão reduzida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(2), 236-244. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000200008>
- Minosso, J. S. M., Amendola, F., Alvarenga, M. R. M., & Oliveira, M. A. C. (2010). Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(2), 218-223. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>
- Miranzi, S. D. S. C., Ferreira, F. S., Iwamoto, H. H., Pereira, G. D. A., & Miranzi, M. A. S. (2008). Qualidade de vida de indivíduos com diabetes mellitus e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. *Texto and Contexto Enfermagem*, 17(4), 672-679. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400007>
- Neri, A. L. (2005). *Palavras-chave em gerontologia*. (2ª ed). Alínea.
- Norinder, M., Goliath, I., & Alvariza, A. (2016). Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 15(3), 1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000729>
- Patrocínio, W. P. (2015). Autocuidado do cuidador e o cuidado de idosos. *Revista Kairós: Gerontologia*, 18(spe), 99-113. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2015v18iEspecial18p99-113>

- Perrin, P. B., Stevens, L. F., Sutter, M., Hubbard, R., Sosa, D. M. D., Jove, I. G. E., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Exploring the connections between traumatic brain injury caregiver mental health and family dynamics in Mexico City, Mexico. *Journal PM&R*, 5(10), 839-849. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2013.05.018>
- Polaro, S. I., Gonçalves, L. H. T., Nassar, S. M., Lopes, M. B., Ferreira, V. F., & Monteiro, H. (2013). Dinâmica da família no contexto dos cuidados a adultos na quarta idade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(6), 228-233. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000200012>
- Rieger, A., & McGrail, J. P. (2013). Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 58(1), 89-97. <https://doi.org/10.1037/a0031556>
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2012). Resiliência familiar e desenvolvimento humano: análise da produção científica. *Psicologia em Pesquisa*, 6(2), 179-186. <https://doi.org/10.5327/Z1982-12472012000200011>
- Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. *Journal of adolescent health*, 14(8), 626-631. [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(93\)90196-V](https://doi.org/10.1016/1054-139X(93)90196-V)
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B. D., Arcoverde, C., & Dourado, M. C. N. (2013). Efficacy of a psychoeducational group with caregivers of patients with dementia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 40(4), 162-164. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832013000400007>
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12-7. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Journal of Neuro-oncology*, 10(1), 61-72. <https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>
- Schulz, R., Beach, S. R., Cook, T. B., Martire, L. M., Tomlinson, J. M., & Monin, J. K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging & Mental Health*, 16(6), 712-721. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651439>
- Soares Neto, E. B., Teles, J. B. M., & Rosa, L. C. S. (2011). Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. *Archives of Clinical Psychiatry*, 38(2), 47-52. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000200001>
- Valdez, C. R., Padilla, B., Moore, S. M., & Magaña, S. (2013). Feasibility, acceptability, and preliminary outcomes of the Fortalezas Familiares intervention for Latino families facing maternal depression. *Family Process*, 52(3), 394-410. <https://doi.org/10.1111/famp.12033>
- Wachholz, P. A., Santos, R. C. C., & Wolf, L. S. P. (2013). Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(3), 513-526. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232013000300010>
- Xavier, A. T. F., Ataíde, M. B. C., Pereira, F. G. F., & Nascimento, V. D. (2010). Análise de gênero para o adoecer de câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(3), 921-926. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000600008>
- Zhang, H., Xiong, R. H., Sara, H., Zhang, J. J., & Zhang, X. Q. (2013). Psychological distress, family functioning, and social support in family caregivers for patients with dementia in the mainland of China. *Chinese Medical Journal*, 126(18), 3417-3421. <https://doi.org/10.3760/cma.j.issn.0366-6999.20131254>