PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO HUMANO

MARLI ELISABETE MACHADO

RESILIÊNCIA DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES IDOSOS E SUA RELAÇÃO COM A SOBRECARGA DO ATO DE CUIDAR

Canoas, 2018.

MARLI ELISABETE MACHADO

RESILIÊNCIA DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES IDOSOS E SUA RELAÇÃO COM A SOBRECARGA DO ATO DE CUIDAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano da Universidade La Salle como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde e Desenvolvimento Humano.

Orientador: Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti

Canoas, 2018.

MARLI ELISABETE MACHADO

RESILIÊNCIA DOS FAMILIARESCUIDADORES DE PACIENTES IDOSOS E SUA RELAÇÃO COM A SOBRECARGA DO ATO DE CUIDAR

Dissertação apresentada ao programa de Pós - Graduação Saúde e Desenvolvimento Humano da Universidade La Salle como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde e Desenvolvimento Humano.

Aprovada pela Comissão Examinadora em 06 de dezembro de 2018.

BANCA EXAMINADORA

_____

Profº Dr. Márcio Manozzo Boniatti

Orientador – UNILASALLE

_____

Profª Dra. Ana Maria Müller de Magalhães

UFRGS

_____

Profª Dra. Lidiane Isabel Filippin

UNILASALLE

_____

Profª Dra. Fernanda Miraglia

UNILASALLE

DEDICATÓRIA

Quero dedicar ao meu marido Waldir Sabo pelo carinho e apoio, não mediu esforços para realização do meu sonho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a **Deus** por ter proporcionado esse mestrado em minha vida, por iluminar meu caminho e me dar forças para seguir sempre em frente.

Ao meu esposo, **Waldir Sabo,** pelo amor, cumplicidade, paciência e apoio incondicional durante todo este processo, principalmente pelo incentivo diário e carinho nos momentos de aflição. Aos meus filhos caninos, Catita, Maria, Luigi e João companheiros incansáveis sempre presentes nos momentos de "solidão e angústias" durante a escrita da dissertação.

Agradeço de coração ao meu Orientador **Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti**, pelo acolhimento à ideia de orientar o presente trabalho, e pela dedicação e empatia mesmo sem me conhecer e por ter tido paciência com a minha vida dupla (trabalho e mestrado). Cheguei até aqui pela minha trajetória, mas hoje somente consegui terminar essa pesquisa devido às orientações precisas, a clareza de suas explicações e ensinamentos, sua organização, inteligência, carinho e dedicação. Levarei para sempre o exemplo de profissionalismo e generosidade.

A minha equipe de enfermagem da unidade 4º sul do Hospital de Clínicas, pelo convívio, coleguismo e incentivo para o meu aprimoramento.

Ao trio maravilhoso que conheci durante o mestrado as minhas colegas **Elisângela, Ronise** e **Fabiana.**

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano, pela qualidade no ensino prestado e incentivo à pesquisa acadêmica.

E a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para esta dissertação tornar-se realidade, o meu **MUITO OBRIGADA!**

Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo.
Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta terra.
Tudo que vive precisa ser alimentado.
Assim o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado.
O cuidado vive de amor, da ternura, da carícia e da convivência.

Leonardo Boff

RESUMO

Introdução: O aumento da expectativa de vida favorece o aumento do número de pessoas com doenças crônicas ou deficiências que necessitam de cuidados. Na maioria das vezes, a responsabilidade de cuidar acaba sendo assumida por um membro da família. A experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga, afetando a qualidade de vida dos cuidadores. Qualquer agravo de saúde que aconteça com um dos membros da família pode causar um processo de desorganização na psicodinâmica familiar. No intuito de amenizar a sobrecarga física e emocional, os cuidadores familiares necessitam desenvolver atitudes positivas, o que ajudaria a suportar os fatores negativos e nocivos à saúde advinda do processo de cuidar. **Objetivo:** Verificar se há associação entre resiliência e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes idosos hospitalizados. **Método:** Estudo transversal realizado em um hospital universitário do sul do País, com 81 pacientes e seus familiares cuidadores. Os dados coletados foram variáveis sociodemográficas dos pacientes e cuidadores, capacidade funcional do paciente, resiliência, qualidade de vida, religiosidade e sobrecarga do cuidador. A coleta foi realizada nas primeiras 48 horas até cinco dias de internação no período de fevereiro a junho de 2018 nas unidades clínicas e cirúrgicas. **Resultado:** A maioria dos pacientes era do sexo masculino (n = 51; 63%), com idade média de 75,9 ± 8,6 anos. Em relação aos cuidadores, a maioria era do sexo feminino (n = 69; 85,2%), com idade média de 53,9 ± 14,1 anos. Apenas 9 (11,1%) cuidadores não apresentaram sobrecarga. Quarenta e sete familiares (58,0%) foram classificados como resilientes. A resiliência associou-se com menor sobrecarga do ato de cuidar. O escore da escala de Zarit Burden Interview foi 35,6 ± 12,0 e 41,1 ± 12,3 para os familiares resilientes e não resilientes, respectivamente (p = 0,047). Na análise multivariada, as variáveis que mostraram associação independente com sobrecarga do cuidador foram resiliência do cuidador e índice de Barthel do paciente. Resiliência também manteve associação independente com melhora da qualidade de vida nos domínios psicológico, de relações sociais e meio ambiente. Setenta e seis familiares (93,8%) foram classificados como tendo religiosidade intrínseca elevada. Não houve associação entre religiosidade e sobrecarga do cuidador ou qualidade de vida. **Conclusão:** Familiares resilientes apresentam menor sobrecarga do cuidador, independente do grau de dependência do paciente, e maior qualidade de vida. Diante deste estudo, foi desenvolvido o produto técnico uma cartilha educativa, destinado para os cuidadores, que tem como objetivo proporcionar o autocuidado, promover e preservar a saúde, melhorando a qualidade de vida dos cuidadores.

Palavras-Chave: Resiliência; Cuidadores Familiares; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: The increase in life expectancy favors the increase in the number of people with chronic diseases or deficiencies that need care. Most of the time, the responsibility of caring is assumed by a family member. The experience of caring for a sick relative can be a major burden, affecting the quality of life of caregivers. Any health problem that happens to one of the family members can cause a process of disorganization in family psychodynamics. In order to alleviate physical and emotional overload, family caregivers need to develop positive attitudes, which would help to support the negative and harmful health factors of the caring process. **Objective:** To verify if there is an association between resilience and caregiver burden of elderly hospitalized patients. **Method:** A cross-sectional study in a southern university hospital, with 81 patients and their family caregivers. The data collected were sociodemographic variables of patients and caregivers, functional capacity of the patient, resilience, quality of life, religiosity and caregiver burden. The collection was performed in the first 48 hours up to five days of hospitalization in the period from February to June 2018, in clinical and surgical units. **Outcome:** The majority of the patients were male (n = 51; 63%), mean age 75.9 ± 8.6 years. Among the caregivers, the majority was female (n = 69; 85.2%), with a mean age of 53.9 ± 14.1 years. Only 9 (11.1%) caregivers presented no burden. Forty-seven relatives (58.0%) were classified as resilient. Resilience was associated with less caregiver burden. The Zarit Burden Interview scale score was 35.6 ± 12.0 and 41.1 ± 12.3 for resilient and non-resilient relatives, respectively (p = 0.047). In the multivariate analysis, the variables that showed independent association with caregiver burden were caregiver resilience and patient barthel index. Resilience also maintained an independent association with improved quality of life in the psychological, social relations and environment domains. Seventy-six relatives (93.8%) were classified as having high intrinsic religiosity. There was no association between religiosity and caregiver burden or quality of life. **Conclusion:** Resilient family members present lower caregiver burden, regardless of the degree of dependence of the patient, and higher quality of life. In view of this study, the technical product designed on educational primer, for caregivers was developed, which aims to provide self-care, promote and preserve health, improving the quality of life of caregivers.

Keywords: Resilience; Family Caregivers; Quality of Life.

LISTA DE TABELAS

Table 1 – Sociodemographic aspects of patients and caregivers 27

Table 2 – Multivariate linear regression for caregiver burden 29

Table 3 – WHOQOL-bref scores and resilience 29

Table S1 – Multivariate analysis for physical health domain 36

Table S2 – Multivariate analysis for psychological health domain 36

Table S3 – Multivariate analysis for relationships domain 36

Table S4 – Análise multivariada domínio meio ambiente 37

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 12

2 OBJETIVOS 14

2.1 OBJETIVO GERAL 14

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 14

3 FUNDAMENTAÇAO TEÓRICA 15

3.1 O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL 15

3.2 CUIDADOR FAMILIAR 16

3.3 SOBRECARGA DO CUIDADOR 17

3.4 QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR 19

3.5 RESILIÊNCIA 20

3.6 RESILIÊNCIA E SOBRECARGA DO CUIDADOR 20

3.7 RELIGIOSIDADE 21

4 ARTIGO 23

5 PRODUTO TÉCNICO 38

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 39

7 REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA 41

8 ANEXOS 48

ANEXO A – WHOQOL - BREF 49

ANEXO B – ESCALA DE ZARIT PARA AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADADOR 53

ANEXO C – ESCALA RISC-BR 55

ANEXO D – ESCALA DE BARTHEL 58

ANEXO E – ÍNDICE DE RELIGIOSIDADE DA UNIVERSIDADE DUKE 60

9 APÊNDICES 61

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 63

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA SÓCIO DEMOGRÁFICO 65

APÊNDICE C – CARTILHA EDUCATIVA 66

10 DIVULGAÇÕES 76

1. INTRODUÇÃO

Com avanços da ciência e melhorias nos serviços de saúde, espera-se que a população mundial de idosos com 60 anos ou mais atinja 2 bilhões até 2050 (WHO, 2014). O envelhecimento populacional é um fenômeno que pode ser observado em todo o mundo, exigindo da sociedade uma reorganização do mercado de trabalho, das políticas públicas e programas sociais, da própria dinâmica familiar e dos sistemas de saúde. Viver mais remete muitas vezes ao confronto com incapacidades, dependência, necessidade de cuidados prolongados, perda de papéis sociais, isolamento, solidão, depressão e falta de um sentido para a própria vida (PEREIRA et al, 2017).

Conforme Eifert et al (2015), este fenômeno determinará o aumento da prevalência de pessoas com doença crônica ou deficiência que precisam de algum tipo de cuidado. Em grande parte, a responsabilidade do cuidar recairá sobre um dos membros da família.

Dessa necessidade, surge o papel do cuidador, que normalmente é membro familiar e assume voluntariamente a responsabilidade do cuidado ao idoso, em diferentes contextos de dependência, dificuldades ou incapacidades para realizar as atividades de vida diária (MIRANDA et al, 2015).

O ônus de cuidar de um idoso é bem documentado na literatura (BORSJE et al, 2016; BEVANS; STERNBERG, 2012). A experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, afetando a qualidade de vida dos cuidadores. Qualquer agravo de saúde que aconteça com um dos membros da família pode causar um processo de desorganização na psicodinâmica familiar.

“A vivência como enfermeira em unidade de internação clínica ao longo de vários anos de contato e o contato na prática diária com cuidadores familiares de pacientes, suscitou questionamento e percepções sobre está condição, onde se identifica o cansaço, o desgaste ou esgotamento deste familiar, já no momento da hospitalização. A constatação de que os profissionais de saúde não contam com muitos recursos para atuar, no sentido de apoiar e subsidiar os cuidadores familiares em estratégias de enfrentamento desse processo na dinâmica familiar, resultou na proposição da presente pesquisa.”

O papel dos cuidadores assume uma importância na sociedade, com implicações significativas nas condições econômicas, sociais e humanas. No entanto, o cuidador torna-se vulnerável a distúrbios psicológicos e pode sofrer esgotamento devido à tensão ou sobrecarga, podendo apresentar sintomas como ansiedade, depressão, diminuição da autoestima, estresse,

frustração, reduzida interação social, entre outros. Requer, então, um olhar direcionado, com o objetivo de proporcionar apoio e orientações necessárias para motivar paciente e cuidador, buscando uma melhor qualidade de vida (CABRAL et al, 2014).

No intuito de amenizar a sobrecarga física e emocional, os cuidadores familiares necessitam desenvolver atitudes positivas, o que ajudaria a suportar os fatores negativos e nocivos à saúde advinda do processo de cuidar. Neste cenário, a resiliência tem sido investigada como característica importante, podendo funcionar como fator de proteção para a sobrecarga do cuidado (JAKOVLJEVIC, 2017; ONG et al, 2018).

Para Manzini e Vale (2016), o desenvolvimento de maiores níveis de resiliência poderia beneficiar tanto o cuidador quanto o idoso que está sob seus cuidados. Voltar a atenção aos cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se imprescindível para proporcionar maior qualidade de vida e menor sobrecarga nos cuidadores (RIBEIRO et al, 2015).

Frente a essas considerações e ao crescente interesse na temática , propõe-se o presente estudo para responder à seguinte questão de pesquisa: existe associação entre resiliência e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes idosos hospitalizados?

2. OBJETIVOS

2.1 – Objetivo Geral

- Verificar associação entre resiliência e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes idosos hospitalizados.

2.2 – Objetivos Específicos

- Verificar a qualidade de vida do cuidador;
- Verificar a associação da sobrecarga do cuidador com a sua qualidade de vida;
- Identificar a associação entre a resiliência com a religiosidade do cuidador;
- Verificar associação da capacidade funcional com a sobrecarga do cuidador;
- Verificar a religiosidade do cuidador;
- Identificar se há associação entre religiosidade e qualidade de vida do cuidador.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 – O Envelhecimento Populacional

O envelhecimento progressivo da população mundial é um fenômeno complexo e um desafio cada vez mais evidente para a sociedade atual, que valoriza a juventude, a rapidez e a produtividade. O aumento do número de idosos decorre do aumento da longevidade, dos investimentos na autonomia e na qualidade de vida, resultantes do avanço tecnológico, da ciência e da medicina, dos cuidados de saúde e da prática de atividade física, e por outro lado, pela diminuição das taxas de fecundidade, natalidade e mortalidade. Espera-se que a população mundial de idosos com 60 anos ou mais atinga 2 bilhões até 2050 (MELO et al, 2014; WHO, 2014; MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Pela primeira vez na história da humanidade, o número de pessoas com 60 anos ou mais de idade irá superar o de crianças menores de catorze anos, correspondendo, respectivamente, a 22,1% e 19,6% da população mundial (MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

O envelhecimento é simultaneamente um ganho e um desafio civilizacional. Um ganho expresso pela longevidade como resultado da evolução da ciência e, um desafio, pela responsabilidade acrescida dos diferentes intervenientes das áreas da saúde e social nas respostas ajustadas às necessidades das pessoas mais velhas. O aumento da expectativa de vida reflete nas condições de saúde, morbidade e limitações funcionais nas pessoas idosas, elevando a incidência de enfermidades e incapacidades, com possíveis alterações na dependência física, cognitiva e emocional, gerando necessidade de cuidados permanentes (LANA; SCHNEIDER, 2014). A dependência do idoso, tanto de natureza física ou cognitiva, implica em dedicação de cuidado para atender às necessidades específicas desse grupo. LOUREIRO et al, 2014).

Para Pereira et al (2017), o envelhecimento populacional é um fenômeno que pode ser observado em todo o mundo, exigindo da sociedade uma reorganização do mercado de trabalho, das políticas públicas e programas sociais, da própria dinâmica familiar e, de forma especial, dos sistemas de saúde. Para o autor,viver mais remete muitas vezes ao confronto com incapacidades, dependência, necessidade de cuidados prolongados, perda de papéis sociais, isolamento, solidão, depressão e falta de um sentido para a própria vida.

O processo de envelhecimento humano apresenta crescimento dos fatores de risco que estão relacionados, principalmente, às doenças crônicas não transmissíveis, acentuando os

índices de comorbidade, que podem comprometer a independência da população idosa e, por sua vez, fazer com que esses indivíduos possam necessitar de forma constante de cuidadores que realizam atendimentos básicos diários (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014).

3.2 – Cuidador Familiar

Os cuidadores são considerados fundamentais na assistência domiciliar aos idosos, representando o elo entre o ser humano cuidado, a família e os serviços de saúde. O cuidador familiar é aquele que desempenha cuidado não profissional, sem receber nenhuma remuneração. São as famílias que prestam cuidados aos familiares em situação de dependência, representando a maior parte do total de cuidados prestados às pessoas idosas. O cuidador familiar surge, então, como parte importante das ações de manutenção da autonomia, integração e participação do idoso nas relações e na sociedade (PEREIRA et al, 2013).

Em nosso contexto social, o cuidador familiar é o referente da pessoa com dependência, sendo essencial para garantir sua qualidade de vida. O carinho entre cuidador e idoso é colocado em um cenário de interações complexas onde circula uma mistura de emoções positivas e negativas. A maioria dos cuidadores tem a sensação de sentir-se física e emocionalmente presa. Cuidar torna-se uma rotina diária que ocupa grande parte dos recursos e energias do cuidador. Dar carinho exige tempo e esforço. (FERRE-GRAU, 2014).

No Brasil, os familiares ainda assumem a função de cuidadores, muitas vezes, de forma desassistida e sem apoio de programas governamentais efetivos, os quais deveriam fornecer subsídios e orientações para a prática desse cuidado. Sabe-se que o modelo biomédico hegemônico centra-se na dimensão patológica da situação, em detrimento da visão holística que inclui a família como unidade a ser cuidada (BORGHI et al, 2013).

O cuidado, na população brasileira, ainda está intrinsecamente ligado a questões relacionadas ao sexo. Isso se dá porque, cultural e socialmente, ainda é considerada como sendo uma característica da mulher adaptar-se às exigências dos familiares, prover assistência e organização da vida familiar, em virtude de exercer o cuidado dos filhos, atividades domésticas e familiares e, portanto, estar mais preparada para desempenhar o referido papel, enquanto o homem deve ser o provedor financeiro da família (BORGHI et al, 2013*).*

É primordial o enfoque no cuidador familiar, pois ele é um dos grandes pilares nas intervenções de saúde, sendo inquestionável seu papel no âmbito da família e importância da assistência prestada (PEREIRA; SOARES, 2015).

3.3 – Sobrecarga do Cuidador

Ao longo do cuidado do idoso, muitos cuidadores experimentam restrições em suas vidas pessoais. Assumir a responsabilidade de cuidar e realizar tarefas de forma ininterrupta, enfrentando situações de desgaste, pode ocasionar afastamento de relacionamentos afetivos e profissionais, limitação na rede social, de convívio e lazer e levar à sobrecarga (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

Cuidar de um idoso em condições de dependência para atividades diárias requer conhecimento, competência e habilidades. É preciso adaptar-se às mudanças ocorridas na vida do idoso, e ter a consciência que também ocorrerem importantes mudanças no cotidiano desses cuidadores (ALMEIDA et al, 2012).

Borghi et al (2013), ressalta que essa condição de dependência do doente pode comprometer todos os integrantes da família, porém de modo particular aqueles que assumem diretamente o cuidado. Este familiar, geralmente, não está preparado para assumir todo o cuidado e as responsabilidades que lhe são exigidas. Precisa ser devidamente preparado para assumi-las, e, ainda, necessita de apoio para desempenhar essa tarefa.

A sobrecarga gerada sobre os cuidadores pode levar ao desenvolvimento de sintomas psiquiátricos, fadiga, uso de medicamentos psicotrópicos, além de ter sua própria saúde prejudicada, o que leva à falta de condições para cuidar do idoso (ROCHA; PACHECO, 2013). A carga horária gasta no cuidado, a falta de informação e de apoio, o grau de cansaço e as atividades realizadas no cotidiano são definidas como alguns fatores que contribuem para intensificar a sobrecarga do cuidador (QUEIROZ et al, 2018).

O termo “sobrecarga” é uma tradução do termo em inglês, “burden”. É definido como um conjunto de consequências que ocorre quando existe um contato próximo com uma pessoa que está doente. Este termo é visto sob o ponto de vista negativo, como um “peso”, “fardo”, quando se refere a cuidar de alguém (SEQUEIRA, 2010). Para Rha et al (2015) sobrecarga é o conjunto de problemas físicos psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, experienciados por cuidadores de pacientes com algum tipo de comprometimento, prejudicando a capacidade de lidar com o paciente. A saúde mental dos cuidadores familiares tende a ser afetada, com sentimentos de desesperança, quadros depressivos e irritabilidade emocional.

As alterações na rotina podem fazer com que os membros da família, principalmente o cuidador principal, sintam-se vulneráveis diante do sofrimento do outro e do papel que

precisam assumir durante a internação e após a alta hospitalar (DALLALANA; BATISTA, 2014).

O processo de conviver e cuidar de um familiar portador de doença crônica é uma tarefa árdua, e em alguns grupos seu diagnóstico é vivido como uma crise na família, evoluindo, por vezes, para um processo de rompimento do equilíbrio familiar (MANOEL et al, 2013). Para Scalco et al (2013), o cuidador familiar geralmente apresenta dificuldade para encontrar outra pessoa com quem dividir as tarefas relacionadas ao cuidado do idoso dependente. A contribuição de outras pessoas da família é extremamente importante, e se torna algo indispensável, visto que a realização das atividades relacionadas ao cuidado, quando executadas por uma única pessoa, passa a representar um ônus desgastante e permanente. Além da pouca colaboração da família, a escassez de recursos financeiros é outro fator que dificulta a divisão das tarefas do cuidado, pois a família fica impossibilitada de contratar cuidadores especializados no ambiente domiciliar. A dificuldade em conciliar o cuidado do idoso ao trabalho fora de casa, o aumento das despesas relacionadas aos gastos com remédios, transporte, exames, materiais específicos para o cuidado, contribuem ainda mais para a diminuição da renda familiar (SCALCO et. al, 2013).

Segundo Rueda; Cruz; Silva (2016) os cuidadores familiares, especialmente aqueles com tensão do papel, podem ser considerados como um grupo vulnerável, com necessidades de promoção e prevenção em saúde, que merecem proteção e orientação 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.

Nesse contexto, o olhar diferenciado dos profissionais de saúde aos cuidadores é imprescindível. Entender as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar é relevante para proporcionar maior qualidade de vida e menor sobrecarga aos cuidadores e, assim, aprimorar também os cuidados prestados a quem é cuidado (LEITE et al, 2017).

A enfermagem desempenha papel importante na atenção aos cuidadores de idosos, na medida em que avalia situações de vulnerabilidade e desenvolve ações junto a eles, contribuindo para diminuir a sobrecarga do cuidado, além de prevenir futuras complicações.

3.4 – Qualidade de Vida do Cuidador

O ato de cuidar tem sido conceituado como importante fator estressor e, somado ao caráter crônico e sem um tempo definido para a sua duração, encontra-se associado a repercussões negativas do cuidar, provocando interferências na saúde física e psicológica de quem cuida (NARDI; SAWADA; SANTOS ,2013).

Os cuidadores são desafiados por inúmeras demandas e passam a ter restrições em relação à própria vida, o que contribui para o aparecimento da sobrecarga podendo afetar significativamente sua saúde, seu bem-estar e sua qualidade de vida (COSTA et al, 2015).

A qualidade de vida (QV) é uma noção estritamente humana que chega muito próximo ao grau de satisfação encontrado no seio familiar, social e amoroso. Pode refletir conhecimentos, experiências e valores da pessoa e da coletividade que eles representam em diferentes épocas e momentos da história (KOHLER et al, 2016).

A QV é um termo que vem sendo usado em diversos campos de pesquisas e para diversas áreas de atuação. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012), Qualidade de Vida é definida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".

Segundo Delalibera et al (2015), a experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, que afeta a qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que cuidar de um familiar exige disponibilidade, tempo e dedicação.

O processo de cuidar de um familiar idoso e/ou dependente é contínuo e quase sempre irreversível, comportando cinco situações de crise: consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitações de tempo, relação afetiva entre cuidador e sujeito alvo dos cuidados e a falta de alternativas de escolha (PEREIRA et al, 2013). De acordo com Rodrigues (2014), o cuidado ao idoso em tempo integral ou por longos períodos é um dos aspetos que pode comprometer a qualidade de vida do cuidador.

Wachholz, Santos e Wolf (2013), verificaram a existência de correlações significativas entre menor nível de sobrecarga relacionada ao cuidado e melhor percepção de qualidade de vida, tal como a associação entre o maior grau de dependência do idoso com maior sobrecarga e qualidade de vida menos satisfatória.

3.5 – Resiliência

Para tolerar as atividades que a rotina do cuidado de uma pessoa idosa exige, os cuidadores precisam apresentar atitudes que os façam suportar a sobrecarga de tarefas decorrentes desta, mostrando-se resilientes em relação à situação. Pode-se, portanto, definir resiliência como sendo a capacidade humana de manter-se bem diante de situações desgastantes e conflitantes. É um processo dinâmico e modificável, gradualmente desenvolvido durante a vida útil (JAKOVLJEVIC, 2017).

A origem da palavra resiliência remonta à física e significa a propriedade de alguns materiais de acumular energia quando deformados sob tensão, e retornar ao estado normal sem ruptura (Bhui, 2014). Um dos primeiros teóricos a utilizar o termo resiliência foi o médico, filósofo e físico inglês Thomas Young em 1807. A ideia de resiliência de Young envolve sub-conceitos como tensão, deformação, plasticidade e elasticidade dos materiais (Yunes, 2003).

Outras definições abordam a resiliência como processo de readaptação diante dos estressores, incluindo recuperação e mesmo crescimento pessoal com as adversidades (Masten and Tellegen, 2012), enquanto outros autores conceituam resiliência como capacidade de regulação neurobiológica diante do estresse (Rutten et al, 2013).

O termo “resiliência” remete à imagem de um salto para adiante, cair e levantar-se, flexibilidade, adaptação, resistência, superação, fortalecimento, recuperação. O sujeito, embora cindido por um trauma, se reconstrói e resiste - sofre, mas tem esperança apesar de tudo. A resiliência humana refere-se às estratégias utilizadas para remover as barreiras que limitam as pessoas. Cada um, em algum momento, deve aprender a suportar e dar o que tem: caminhar para fora de si mesmo e olhar para dentro para reconhecer a resistência, a compaixão, a coragem e a humanidade consigo mesmo para suportar ou ajudar a tornar suportável as duras jornadas dos outros (MALIK, 2014; KLEINMAN, 2014).

3.6 – Resiliência e Sobrecarga do Cuidador

Para Fernández-Lansac et al (2012) a resiliência é a capacidade do cuidador em lidar com os estressores decorrentes da situação com cuidado, sem que a sua saúde física e psicológica fique seriamente comprometida, ou o seu funcionamento normal alterado.

Segundo Manzini e Vale (2016), a tarefa de cuidar de um familiar é reconhecida e associada a problemas físicos e emocionais no cuidador. O desgaste da rotina de cuidados pode ocorrer devido à falta de apoio aos cuidadores, falta de conhecimento e/ou falta de preparo para o cuidado (Johansen et al, 2018).

No intuito de amenizar a sobrecarga física e emocional, os cuidadores familiares necessitam desenvolver atitudes positivas, que os ajudem a suportar a gama de fatores negativos e nocivos à saúde advinda do processo de cuidar. Para Manzini e Vale (2016), o desenvolvimento de maiores níveis de resiliência poderia vir a beneficiar tanto o cuidador como o idoso que está sob seus cuidados. Como capacidade de todo ser humano de adaptar-se recorrendo a recursos internos e externos, a resiliência pode ser compreendida como uma manutenção de um processo de desenvolvimento, apesar das condições difíceis, sendo algo sistemático, dinâmico e complexo, resultando da interação entre o indivíduo e o meio.

Para Almeida (2015), diante do sofrimento, que muitas vezes é inevitável, o resiliente consegue manifestar uma esperança de que tudo acabará bem, que a vida precisa e deve continuar. Isto não quer dizer que o resiliente não sofra, que ele possui uma armadura que irá fazer com que ele fique imune às adversidades. O sofrimento o acomete sim, ele se desespera, entristece, mas seu diferencial é justamente o querer levantar, o querer dar a volta por cima. Desta forma, não se admite dizer que quem possui a capacidade da resiliência seja invulnerável, totalmente protegido e isento de sentir as dores do sofrimento.

Para Zauszniewski et al (2015), um menor grau de sobrecarga seria um indicador da adaptação positiva à situação de adversidade vivenciada pelo familiar. A resiliência age como uma intervenção psicológica interna que reduz o sofrimento emocional e mantém a saúde mental ou ajuda a recuperar a saúde mental. A resiliência familiar é uma força duradoura que leva a família a mudar sua dinâmica de funcionamento para superar as tensões encontradas no ato de cuidar (Hwang et al, 2018).

3.7 – Religiosidade

De acordo com Koenig (2012), a fé, a religiosidade, a busca por um Ser superior são questões muito presentes na vida das pessoas, principalmente, em situações difíceis. A religiosidade surge como um apoio no enfrentamento da doença por parte do familiar cuidador, que entende a necessidade do idoso em ter alguém para auxiliá-lo em praticamente todas as suas tarefas diárias. O envolvimento religioso pode proporcionar aumento do senso

de propósito e significado da vida ao cuidador. O contato com a religião também proporciona aos cuidadores a sensação de conformidade com as mudanças que o cuidado lhe impôs. É a certeza de que haverá recompensa pelo sofrimento vivenciado (SCALCO et. al, 2013).

Na religiosidade intrínseca o indivíduo apresenta uma fé bem amadurecida, procurando viver realmente de acordo com os princípios doutrinários em que acredita, harmonizando suas necessidades e interesses às suas crenças, esforçando-se por internalizá-las e apresentando um relacionamento saudável com a sua religião, já que o princípio motivador de suas atitudes se encontra na própria religião, que atribui significado à sua vida. Já na religiosidade extrínseca, a religião é utilizada como um meio para atingir outros fins, benefícios exteriores (de status, segurança e distração), de modo que a pessoa se volta ao sagrado ou a Deus, mas sem desapegar-se do self, como, por exemplo, os indivíduos que se convertem a uma determinada religião para ampliar os seus relacionamentos sociais, devido a um relacionamento afetivo ou até mesmo como uma manobra de publicidade (MURAKAMI & CAMPOS, 2012).

Desse modo, a religiosidade pode apresentar-se como importante estratégia de enfrentamento para lidar com as situações consideradas difíceis como no caso do cuidado com idosos dependentes. As religiões aparecem como fontes de conforto e esperança para os cuidadores diante de um momento desafiador (ALVES et al, 2016).

4. ARTIGO

RESILIENCE AND QUALITY OF LIFE OF FAMILY CAREGIVERS OF ELDERLY PATIENTS AND ITS RELATION TO CAREGIVER BURDEN

Marli Elisabete Machado[1], Márcio Manozzo Boniatti[1,2].

1. Postgraduate program in Health Services and Human Development. La Salle University, Canoas, state of Rio Grande do Sul, Brazil.
2. Postgraduate program in Health Services and Human Development.

Corresponding author Marli Elisabete Machado
E-mail: memachado@hcpa.edu.br
Universidade La Salle
Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano.
Av. Victor Barreto Ave, 2288. Building 7. Canoas – RS, CEP. 92010-000.

Status: Artigo será submetido para revista International Journal of Geriatric Psychiatry.

Abstract

Objective: To verify whether there is an association between resilience and the burden of family caregivers of hospitalized elderly patients. **Method:** A transversal study involving 81 patients and their family caregivers. The collected data comprised sociodemographic variables of patients and caregivers, the functional capability of the patient, resilience, quality of life, religiosity and caregiver burden. **Results:** The majority of the patients were male (n = 51; 63%), mean age 75.9 ± 8.6 years. Among the caregivers, the majority was female (n = 69; 85.2%), with a mean age of 53.9 ± 14.1 years. Only 9 (11.1%) caregivers presented no burden. Forty-seven relatives (58.0%) were classified as resilient. Resilience was associated with less caregiver burden. The Zarit Burden Interview scale score was 35.6 ± 12.0 and 41.1 ± 12.3 for resilient and non-resilient relatives, respectively (p = 0.047). In the multivariate analysis, the variables that showed independent association with caregiver burden were resilience and Barthel's index. Resilience also maintained an independent association with improved quality of life of the caregiver in the psychological, social relations and environment domains. Seventy-six relatives (93.8%) were classified as having high intrinsic religiosity. There was no association between religiosity and caregiver burden or quality of life. **Conclusion:** Resilient family members present lower caregiver burden, regardless of the degree of dependence of the patient, and higher quality of life.
Keywords: Resilience; Burden; Family Caregivers; Quality of Life.

Introduction

With the advances in science and improvements in health services, the world population of elderly persons aged 60 or more is expected to reach 2 billion until 2050.[1] Population ageing is a phenomenon that requires of society a reorganization of the job market, of public policies and social programs, of the very dynamics of family, and, especially, of health systems.[2] This phenomenon shall determine the increase in the number of people with chronic diseases or deficiencies that need a type of care. For the most part, the responsibility of caregiving shall have to be assumed by a family member.[3]

The burden of caring for an elderly person is well documented in the literature.[4-5] The experience of giving care to an ill relative can result in great emotional, physical and financial overload, impacting the quality of life of caregivers. Any affliction that a relative might suffer can cause a process of disorganization in the family psychodynamics.

With the intent of relieving physical and emotional burden, family caregivers need to develop positive attitudes, which would help them to withstand the negative and health-threatening factors that come with caregiving. In this scenario, resilience has been investigated as an important element, as it is capable of acting as a protection factor against caregiver burden[6]. The development of greater levels of resilience could benefit both the caregiver and the elderly person under their care.[7] It is paramount to pay attention to caregivers, understanding the physical, social and emotional barriers involved in the act of caregiving, in order to provide them more quality of life and less burden[8]. Therefore, this study aims to verify whether there is an association between the resilience and the burden of family caregivers of hospitalized elderly patients.

Materials and Methods

Study population

This is a cross-sectional study, with a quantitative approach, developed in the Hospital de Clínicas of Porto Alegre (HCPA), Brazil, from February to June 2018. Its participants were recruited by convenience sampling. Patients aged 60 or more and with a relative as main

caregiver were selected. The main caregiver was determined to be the person who takes direct responsability, with total or at least major dedication, for the fundamental and daily healthcare measures toward the elderly patient. One hundred and thirty four patients were considered eligible to participate in the research. Among these, a total of 53 were excluded, 36 for not having a familiar caregiver present, 12 for receiving care from paid caregiver, and 5 for refusing to participate. Thus, 81 patients that had relatives accompanying their hospitalization were selected for the study.

Data Collection

The data were collected after the approval from the Research Ethics Committee from the Hospital de Clínicas de Porto Alegre, informed consent was signed by all study participants and it was carried out from the first 48 hours up to five days of hospitalization. All instruments used were applied by the same researcher. Interviews took from 40 to 60 minutes.

The sociodemographic aspects of the patients and their relatives were collected in the beginning of each interview, via a sociodemographic sheet (annex 1).

Barthel Scale

The Barthel scale assesses the functional independence of a subject by analyzing their capability of developing activities of daily living. This instrument comprises ten items that assess vesical and intestinal sphincter control, personal hygiene, toilet independence, the act of transferring from the chair, or from the walker, the capability of dressing up and bathing, and of going upstairs. Its score varies from 0 to 100, with lower scores indicating higher levels of dependency.

CD-RISC

The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) contains 25 questions that gauge the perception of participants with regard to their capability of adapting to change, overcoming obstacles and recovering from illnesses, lesions and other difficulties. The answer choices are

arranged in a Likert-like scale, varying from 0 to 4. The total score ranges from 0 to 100 points, with greater scores indicating higher resilience.

Zarit Burden Interview

The ZARIT Burden Interview, which measures the burden of the caregiver, is composed of 22 items that assess crucial domains, such as: health, social and personal life, financial situation, emotional wellbeing and interpersonal relations. Its score ranges from 0 to 88. Results between 61 and 88 indicate severe burden; between 41 and 60, moderate burden; between 21 and 40, mild burden; and below 21, absence of burden.

WHOQOL-bref

For the assessment of quality of life, the WHOQOL-bref instrument, comprising 26 questions, was applied. This scale is divided in 4 domains of quality of life analyzed independently (physical health, physochological health, environment and social relationships) plus a general life score. The score ranges from 0 to 100. The greater it is, the more quality of life one has.

Religiosity scale

The Duke University Religion Index (DUREL) was employed. This scale assesses central dimensions of religiosity such as organizational religiosity (frequency of attendance at institutions, temples or churches), non-organizational (private activities, such as prayer, readings, meditative practices) and intrinsic religiosity (subjective involvement, dedication and experiencing of religious/spiritual ideals). It presents 5 questions. The first two questions assess organizational religiosity and non-organizational, respectively, with a score of 1 to 6. The last three questions compile the intrinsic religiosity score, which ranges from 3 to 15. For a categorical division between high and low intrinsic religiosity, a cut-off score of 10 or more points was used.

Statistical analysis

The data were presented as frequency and percentage, mean score and standard deviation or median and interquartile range. The statistical tests used were the Chi-Square

test, to assess the relationship between the categorical variables and the outcome, and Student's t-test or the Mann-Whitney U test, for the association between continuous variables and the outcome. The correlation coefficients of Pearson or Spearman were used for the analysis of any two continuous variables. Following that, a linear regression was done in order to assess the relationship of the variables of interest. A p value < 0.05 was considered to be statistically significant. The statistical analysis was performed using the SPSS software, version 22.0 (SPSS, Chicago, IL).

Results

The sociodemographic data of patients and caregivers are described in Table 1. The majority of the patients were male (n = 51; 63%), with an average age of 75.9 ± 8.6 years. With regard to caregivers, most were female (n = 69; 85.2%), with an average age of 53.9 ± 14.1 years.

TABLE 1 – Sociodemographic aspects of patients and caregivers.

Variables	**Patients (n=81)**	**Caregivers (n=81)**
Age, years, average ± DP	75.9±8.6	53.9±14.1
Sex, male, n (%)	51 (63.0)	12 (14.8)
Previous hospitalizations, n (%)	74 (91.4)	
Kinship, n (%)		
Daughter/son		40(49.4)
Wife/husband		29(35.8)
Others		12(14.8)
Religion, n (%)		
Catholic		45(55.6)
Evangelical		25(30.9)
Spiritistic		6(7.4)
Umbandist		3(3.7)
Agnostic		1(1.2)
No religion		1(1.2)
Civil status, n (%)		
Married		57(70.4)
Single		12(14.8)
Widow(er)		4 (4.9)
Separated/divorced		8 (9.9)
Study level, n (%)		
Complete elementary school		13(16.0)
Incomplete elementary school		24(29.6)
Complete high school		26(32.1)
Incomplete high school		4 (4.9)
Complete higher education		11(13.6)
Incomplete higher education		3 (3.7)

Occupation, n (%)	
Working	34(42)
Retired	31(38.32)
Unemployed	9 (11.1)
Housekeeping	7 (8.7)
Wage, n (%)	
1 minimum wage	4(4.9)
1 to 2 minimum wages	26(32.1)
2 to 3 minimum wages	28(34.6)
3 to 4 minimum wages	11(13.6)
Between 4 or more minimum wages	12(14.8)
Daily caregiving time, n (%)	
24 hours	44(54.3)
6 to 12 hours	16 (19.8)
12 to 18 hours	12(14.8)
18 to 24 hours	6(7.4)
< 6 hours	3(3.7)

FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

With regard to caregiver burden, only 9 (11.1%) caregivers did not show signs of it. Among the others, 35 (43.2%) showed mild burden, 34 (42.0%) showed moderate burden and 3 (3.7%) showed severe burden.

As to resilience, the mean CD-RISC score was 82.6 ± 11.4. Forty-seven relatives (58.0%) were classified as resilient. No association between sex and age of relatives and resilience was found ($p = 0.44$ and $p = 0.09$, respectively). The total family wage was not associated with resilience rates either ($p = 0.22$). The variables that demonstrated an association with resilience were education and kinship. Between relatives with incomplete elementary education, 29.2% were classified as resilient. Among relatives with at least complete elementary education, the prevalence of resilience was 70.2% ($p = 0.01$). Sons and daughters showed higher rates of resilience than spouses (70.0% and 37.9%, respectively) ($p= 0.03$).

Resilience was associated with reduced burden in caregiving (Figure 1). The score of the Zarit Burden Interview was 35.6 ± 12.0 and 41.1 ± 12.3 for resilient and non-resilient relatives, respectively (p = 0.047). The variables that demonstrated independent association with caregiver burden were resilience and Barthel scale, in a model adjusted to patient age, caregiver age, kinship level, education level and intrinsic religiosity (Table 2).

TABLE 2 – Multivariate linear regression for caregiver burden.

Variables	Non-adjusted B coefficient	Adjusted B coefficient	Standard error	p
Resilience	-5.9	-0.24	2.6	0.02
Barthel	-0.20	-0.35	0.06	0.001

FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

Model adjusted for patient age, caregiver age, caregiver sex, kinship, religiosity and education.

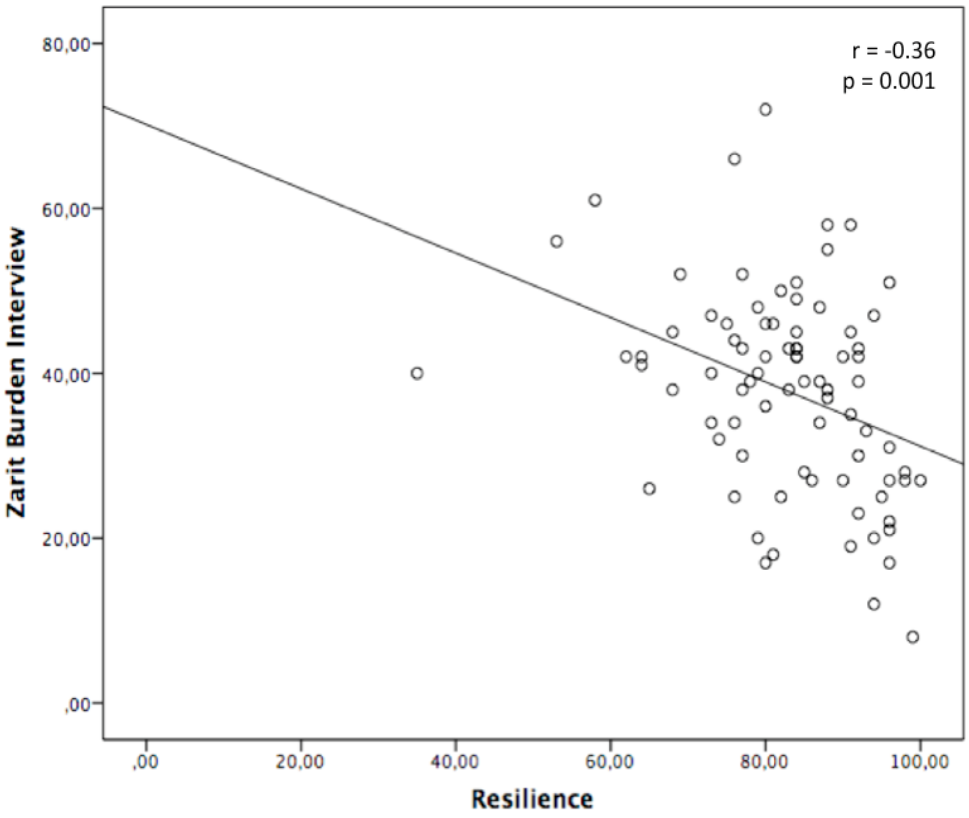
With relation to the association of resilience with quality of life of the caregiver, in a univariate analysis, resilient relatives scored higher in the WHOQOL-bref in every domain (Table 3). A model of linear regression, adjusted for caregiver burden, age, sex, education, kinship and religiosity, showed that resilience kept its independent association with the improvement of quality of life in the domains pertaining to psychological health, social relationships and environment. In this model, caregiver burden was linked to lower quality of life in the domains of physical health, psychological health and social relationships (supplementary material).

TABLE 3 – WHOQOL-bref scores and caregiver resilience.

Domains	Resiliente (n=47)	Non-resilient (n=34)	p
Physical health	63.4 ± 12.3	56.4 ± 13.3	0.018
Psychological health	67.3 ± 9.9	58.8 ± 13.1	0.001
Social relationships	70.4 ± 11.2	61.8 ± 11.8	0.001
Environment	60.3 ± 8.6	55.1 ± 10.1	0.016

FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

Regarding religiosity, the great majority of relatives (90.4%) reported frequenting religious institutions at least a few times each year, with 60.3% reporting to frequent them at least a few times monthly. Habits of private religious practices (prayers, meditations, Bible readings, etc.) at least once every week was reported by 92.8% of relatives. Seventy-six relatives (93.8%) were classified as having high intrinsic religiosity. There was no association between religiosity and caregiver burden or quality or life. We also did not find a link between religiosity and resilience.



FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

Discussion

In this study, we observed that resilient relatives demonstrated less caregiver burden and more quality of life in comparison to non-resilient relatives. These associations were maintained even after adjusts were performed taking into consideration other variables.

In relation to the sociodemographic data of family caregivers, a prevalence of females was found (85.2%), corroborating other studies involving caregivers of elderly persons.[9,10,11,12,13,14]. This result reinforces the notion that, in spite of the changes that have taken place in society and in the job market, caregiving is still an activity attributed to the feminine figure[15]. The majority of societies expect women to give care to their children and parents, in addition to any other members of the family with an illness.[16] With regard to kinship, children (i.e. sons and daughters) constitute the greater share (49.4%), a result also found in other studies[17,18]. The responsibility of caregiving is transferred to the children when the partner of the patient is already deceased, or when this partner cannot act as a caregiver due to some factor, often of physical nature[19]. The predominance of sons and daughters among caregivers can also be associated to a reciprocation of care received in the past, causing the caregiver to dedicate him/herself integrally to their depending relative.[20]

We observed more resilience among caregiving sons and daughters, and also in caregivers with a higher level of education. Patients with more education can think in a more positive way with regard to their illness,[21] which could explain the link between higher education and resilience. Hwang et al., however, did not find any association between education level and resilience in family caregivers of patients with cancer.[22] The responsibility of sons and daughters in giving care to their parents can result in positive experiences. Such experiences are protecting factors, which favor the development of resilience.[18]

In our study, we observed that 88.9% of the relatives showed at least a mild burden. This result stresses the importance of investigating factors related to this burden, in addition to possible interventions that may be done to minimize it. Garlo et al. found, among a cohort of caregivers of elderly patients, a very similar prevalence: only 10% of the research participants did not show signs of burden in their caregiving.[23]

Several studies already demonstrated an association between resilience and caregiver burden[10,13,28,29,30]. Most of these studies, however, only assessed caregivers of patients with mental illnesses or cancer and did not adjust their analyses to confounding variables. Especially with regard to caregivers of elderly patients, Ong et al. did not find any link between resilience and caregiver burden[6]. Our study confirms the hypothesis of an association between resilience and caregiver burden, even after controlling several confounding variables and working with the less-studied scenario of hospitalized patients.

We verified, also, an independent association between resilience and more quality of life in the domains of psychological health, environment and social relationships. Other studies already showed more quality of life in resilient patients[24,25]. Specifically in relation to caregivers, Dias et al. also found that resilience was associated to quality of life[24]. Possibly, resilience helps caregivers to maintain their mental and physical stability, reinforcing the act of caring and providing better quality of life[10].

Previous studies described some interventions that were efficient in improving resilience among individuals.[6] In the healthcare system, many resilience training programs are offered, such as reduction of stress based on mindfulness, relaxation techniques, exercises, attention training and small group sessions.[26]

We did not find any association between religiosity and caregiver burden or quality or life, nor between religiosity and resilience. In a prospective cohort study with hospitalized patients with depression, patients with high intrinsic religiosity scored greater in quality of life in the assessed domains and also showed greater resilience.[27] One of the limitations of our sample was that a great part of the population had high intrinsic religiosity, making the comparison with the control group difficult.

There are a few limitations to this study. Firstly, its cross-sectional design cannot offer a precise explanation of the causal mechanisms among the variables. Longitudinal studies must be carried out in order to avoid this limitation, since they allow for the observation of the changes that happen in the life of relatives over time, especially those related to links between resilience and burden. Furthermore, this study was developed in a single site and with a small sample, which complicates the generalization of results.

Conclusion

In this study, we observed that resilient relatives demonstrated lessened caregiver burden, regardless of the degree of dependence of the patient, and higher quality of life. Specific interventions with the objective of developing greater resilience among caregivers can minimize their burden. New studies are needed in order to test this hypothesis.

Acknowledgments

To family caregivers and to elderly persons and professionals in inpatient units for their contributions to this study.

Conflicts of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

References

1. World Health Organization – WHO. **Facts about ageing.** 2014. http://www.who.int/ageing/about/facts/en/. Accessed 26 de outubro de 2018.

2. Pereira, R. M. P.; BATISTA, M. A.; MEIRA, A. S.; OLIVEIRA, M. P.; KUSUMOTA, L. **Quality of life of elderly people with chronic kidney disease in conservative treatment.** Rev Bras Enferm [Internet]. 2017; 70(4): 851-9. [Thematic Edition "Good Practices: Fundamentals of care in Gerontological Nursing"] DOI: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0103.

3. EIFERT, E.; ADAMS, R.; DUDLEY, W.; PERKO, M. **Family Caregiver Identity: a Literature.** Review. Am J Health Education. 2015; 46(6): 357-67. DOI: 10.1080/19325037.2015.1099482.

4. BORSJE, P.; HEMS, M. A.; LUCASSEN, P. L.; BOR, H.; KOOPMANS, R. T.; POT, A. M. **Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants.** Fam Pract. 2016, 33:374–81.

5. BEVANS, M.; STEMBERG, E. M. **Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients.** JAMA. 2012, 307:398–403.

6. ONG, H. L. et al. **Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support.** BMC psychiatry, 2018. 18(1): p. 27.

7. MANZINI, C. S. S.; VALE, F. A. C. **Causes of hospital readmission after heart surgery.** Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2016 [cited__14/_10_/_2018_]; 18 e 1190. Available http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.3703.

8. RIBEIRO DE SOUZA; LIDIANE & SILVEIRA, Hanus; JULIET & BOLZAN; DELA, Libera; LUCAS & MARQUES, Silva; VALÉRIA & MELLER, Mangilli; ELAINE & SIMÕES; PRISCYLA Waleska & BISOGNIN, Ceretta; LUCIANE & TUON, Lisiane. (2015). **Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores**

domiciliares assistidos na atenção básica. Cadernos Saúde Coletiva. 23. 140-149. 10.1590/1414-462X201500020063.

9. JANSE, B.; HUIJ SMAN, R.; KUYPER, R. D. M. & FABBRICOTTI, I. N. (2014). **The effects of an integrated care intervention for the frail elderly on informal caregivers: A quasi-experimental study.** BMC Geriatrics, 14(1). Doi: 10.1186/1471-2318-14-58.

10. FERNÁNDEZ-LANSAC, V.; CRESPO LÓPEZ, M.; CÁCERES, R.; RODRÍGUEZ-POVO, M. **Resilience in caregivers of patients with dementia: a preliminary study.** Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47(3): 102-9. Spanish. Doi: 10.1016/j.regg.2011.11.004.

11. DE VALLE-ALONSO, M. J.; HERNÁNDEZ-LÓPEZ, I. E.; ZÚÑIGA-VARGAS, M. L.; MARYÍNEZ-AGUILERA, P. **Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor.** Enferm. univ [revista en la Internet]. 2015, Mar [citado 2018 Oct 28]; 12(1): 19-27. Disponível em: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000100004&lng =es.

12. GÖRIS, S.; KLÇ, Z.; ELMAL, F.; TUTAR, N.; & TAKC, Ö. (2016). **Care Burden and Social Support Levels of Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease.** Holistic Nursing Practice, 30(4), 227–235. Doi: 10.1097/hnp.0000000000000153.

13. NAVARRO-ABAL, Y. et al. **Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.** Gac Sanit. 2017. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009.

14. REIS, R. D.; PEREIRA, E. C.; PEREIRA, M. I. M.; NASSAR, A. M.; SOANE, C.; SILVA, J. V. **Meanings to family members living with an elderly affected by stroke sequelae.** Interface (Botucatu). 2017; 21(62): 641-50.

15. GRATÃO, A. C. M.; TALMELLI, L. F.; FIGUEIREDO, L. C.; ROSSET, I.; FREITAS, C. P.; RODRIGUES, R. A. **Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador.** Rev Esc Enferm USP, 2013 Feb; 47(1):137-44. http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100017. PMid: 235.

16. MULUD, Z. A.; MC CARTHY, G. **Caregiver Burden Among Caregivers of Individuals With Severe Mental Illness.** Testing the Moderationand Mediation Models of Resilience Archives of Psychiatric Nursing 31(2017) 24-30.

17. DALLALANA, T. M.; BATISTA, M. G. R. **Quality of life of caregivers during the hospitalization of the patient under care in an Emergency Unit: some associated factors.** Ciência & Saúde Coletiva, 19(11): 4587-4594, 2014.

18. AIRES, M.; MOCELLIN, D.; FENGLER, F. L.; ROSSET, I.; SANTOS, N. O.; MACHADO, D. O. et al. **Association between filial responsibility when caring for parents and the caregivers overload.** Rev Bras Enferm [Internet]. 2017; 70(4): 767-74. [Thematic Edition "Good Practices: Fundamentals of care in Gerontological Nursing"] Doi: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0133.

19. PEREIRA, Roberta Amorim; SANTOS, Emanuella Barros dos; FHON, Jack Roberto Silva; MARQUES, Sueli; RODRIGUES, Rosalina Aparecida Partezani. **Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral.** Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2013 Feb [cited 2018 Oct 25] 47(1): 185-192. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid= S0080-62342013000100023&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100023.

20. BAGNE, B. M.; GASPARINO, R. C. **Quality of life of Alzheimer patient's caregivers.** Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2014 mar/abr; 22(2): 258-63.

21. LIU, Y.; LI, Y.; CHEN, L.; LI, Y.; QI, W.; YU, L. **Relationships between family resilience and posttraumatic growth in breast cancer survivors and caregiver burden.** Psycho- Oncology. 2018, 27:1284–1290. https://doi.org/10.1002/pon.4668.

22. HWANG, I. C.; KIM, Y. S.; LEE, Y. J.; CHOI, Y. S.; HWANG, S. W.; KIM, H. M.; KOH, S. J. **Factors Associated With Caregivers' Resilience in a Terminal Cancer Care Setting.** American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2018 Apr; 35(4): 677-683. Doi: 10.1177/1049909117741110.

23. GARLO, K.; O'LEARY, J. R.; VAN NESS, P. H.; FRIED, T. R. **Burden in caregivers of older adults with advanced illness.** Jam Geriatr Soc. 2010; 58:2315–22.

24. DIAS, Rachel; SIMÕES-NETO, José Pedro; SANTOS, Raquel Luiza; SOUSA, Maria Fernanda Barroso de; BAPTISTA, Maria Alice Tourinho; LACERDA, Isabel Barbeito et al. **Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia.** Arq. Neuro-Psiquiatr. [Internet]. 2016 Dec [cited 2018 Oct 25]; 74(12):967-973. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2016001200967&lng=en http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x20160162.

25. CANNON, D. L.; SRIRAM, K. B.; LIEW, A. W.; SUN, J. **Resilience Factors Important in Health-Related Quality of Life of Subjects With COPD.** Respir Care. 2018 Oct; 63(10): 1281-1292. Doi: 10.4187/respcare.05935. Epub 2018 Jul 31. PubMed PMID: 30065078.

26. HWANG, I. C.; KIM, Y. S.; LEE, Y. J.; CHOI, Y. S.; HWANG, S. W.; KIM, H. M.; KOH, S. J. **Factors Associated With Caregivers' Resilience in a Terminal Cancer Care Setting.** American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2018 Apr;35(4): 677-683. Doi: 10.1177/1049909117741110.

27.MOSQUEIRO, B. P.; DA ROCHA, N. S.; & FLECK, M. P. de A. (2015). **Intrinsic religiosity, resilience, quality of life, and suicide risk in depressed inpatients.** Journal of Affective Disorders, 179, 128–133. Doi:10.1016/j.jad.2015.03.022.

28. SCOTT, C. B. **Alzheimer's Disease Caregiver Burden: Does Resilience Matter?** Journal of Human Behavior in the Social Environment, 23(8), 879–892, 2013. Doi:10.1080/10911359.2013.80345.

29. LI, Y.; WANG, K.; YIN, Y.; LI, Y.; & LI, S. **Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: a cross-sectional study.** International Journal of Nursing Studies 88 (2018) 79–84. Doi:10.1016/j.ijnurstu.2018.10.14.

30. PALACIO, C.; KRIKORIAN, A.; LIMONERO, J. T. (2017). **The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: resiliency and caregiver burden.** Palliat. Support. Care 16 (3), 269–277. https://doi.org/10.1017/S1478951517000268.

Supplementary material.

Table S1 – Multivariate analysis for physical health domain.

	Non-adjusted B coefficient	Adjusted B coefficient	Standard error	p
Caregiver burden	-0.38	-0.36	0.11	0.001
Caregiver's age	-0.26	-0.28	0.09	0.008

Model adjusted for caregiver's gender, kinship, education, intrinsic religiosity, and resilience.FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

Table S2 – Multivariate analysis for psychological health domain.

	Non-adjusted B coefficient	Adjusted B coefficient	Standard error	p
Caregiver burden	-0.46	-0.47	0.09	< 0.001
Resilience	5.92	0.24	2.3	0.012

Model adjusted for caregiver's gender, caregiver's age, kinship, education, and intrinsic religiosity. FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

Table S3 – Multivariate analysis for relationships domain.

	Non-adjusted B coefficient	Adjusted B coefficient	Standard error	p
Caregiver burden	-0.23	-0.23	0.10	0.032
Resilience	7.4	0.3	2.6	0.006

Model adjusted for caregiver's gender, caregiver's age, kinship, education, and intrinsic religiosity. FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

Table S4 – Multivariate analysis domain environment.

	Non-adjusted B coefficient	Adjusted B coefficient	Standard error	p
Resilience	5.1	0.27	2.1	0.016

Model adjusted for caregiver's gender, caregiver's age, kinship, education, intrinsic religiosity, and caregiver burden. FONTE: Research data, Porto Alegre, 2018.

5. PRODUTO TÉCNICO

Autocuidado significa cuidar de si próprio, são as atitudes, os comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover a saúde, preservar, assegurar e manter a vida.

Nesse sentido foi elaborada uma cartilha educativa (APÊNDICE C), destinada para os cuidadores informais e cuidadores formais, que tem como objetivo proporcionar o autocuidado com a finalidade de promover e preservar a saúde, melhorando qualidade de vida dos cuidadores, contribuindo para minimizar a sobrecarga, o estresse, aumentar a resiliência, reduzir a ansiedade relacionada ao processo do cuidado.

Por ser um material de apoio para o cotidiano do autocuidado dos cuidadores, as informações na cartilha foram apresentadas de forma simples e clara, utilizando uma mescla de texto e figuras ilustrativas.

Acreditamos também que esta cartilha poderá ser adotada como um material didático em cursos de formação ou capacitação de cuidadores, colaborando para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar dos cuidadores.

Muitos estudos evidenciam a eficiência do uso da cartilha educativa, reforçando que este tipo de material poderá promover mudanças significativas para adquirir conhecimentos e contribuir no processo de promoção e preservação da saúde, visto que o autocuidado ou cuidar de si representa a essência da existência humana.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo verificamos que familiares resilientes apresentam menor sobrecarga do cuidador, independente do grau de dependência do paciente, e maior qualidade de vida. Intervenções específicas com o objetivo de desenvolver maior resiliência entre os cuidadores podem minimizar a sobrecarga destes familiares.

Os cuidadores que são resiliente vivenciam a situação de cuidado com menor sobrecarga. Além disso, mantêm o funcionamento adaptativo. O indivíduo resiliente fornece um reservatório de força emocional que pode ser acessado para enfrentar os desafios da vida.

Com uma postura voltada não só para quem adoece, mas também para quem cuida, o sistema de saúde precisa ter a família como parceira ativa no cuidado aos idosos. Ao avaliar o processo de resiliência em cuidadores familiares, deve-se pensar não só no indivíduo deslocado de seu contexto, mas deve-se pensar na rede de suporte social, no nível de informação que ele tem, nas habilidades existentes e nas que precisam ser desenvolvidas.

Neste contexto, os profissionais de saúde necessitam compreender as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores a fim de contribuir na minimização do impacto ao longo da trajetória para que, além de oferecer o suporte necessário na continuidade do cuidado, seja mantido o bem-estar dos cuidadores. Dessa maneira, modelos de cuidados centrados na família poderão trazer benefício tanto para o paciente quanto para o cuidador.

É preciso que todos os profissionais de saúde estejam abertos a compreender o sistema familiar e a conhecer os aspectos relacionados à história de vida e do adoecimento, bem como a trajetória do enfrentamento percorrida pelos cuidadores antes, durante e após a internação em ambiente hospitalar. Os cuidadores são parte fundamental no processo de tratamento e recuperação. Ao conhecer e compreender as necessidades emocionais do cuidador e suas fontes de estresse, a equipe de saúde poderá implantar estratégias de apoio, planejar ações de colaboração, criação de desenvolvimento de programas para o fortalecimento das estratégias de coping, com leituras, dicas para desenvolver resiliência, dinâmicas de grupo, de suporte social, psicológico e espiritual nesse momento de vulnerabilidade psíquica do cuidador.

A hipótese neste estudo foi confirmada, atendendo os objetivos propostos de verificar se há associação entre resiliência e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes idosos hospitalizados. Em suma, este estudo contribui para o conhecimento da resiliência como fator de proteção aos familiares cuidadores. Por fim, é importante que sejam realizadas mais pesquisas sobre esta temática, visando auxiliar a compreensão dos fatores associados ao nível

de resiliência, o que poderia facilitar a elaboração de intervenções para aumentar a resiliência dos familiares cuidadores.

7. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Luciane et al. **Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família.** Texto contexto - enferm, Florianópolis, v. 21, n.3, p.543-548, Setembro, 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012 000300008.

ALMEIDA, T. C. S. **Espiritualidade e resiliência: enfrentamento em situações de luto.** Sacrilegens, Juiz de Fora, v. 12, n.1, p. 72-91, jan-jun/2015.

ANJOS, K. F., BOERY, R. N. S. O., PEREIRA, R. **Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Idosos Dependentes no Domicílio.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2014 Jul-Set; 23(3): 600-8.

BEVANS, M.; STEMBERG, E. M. **Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients.** JAMA. 2012; 307: 398–403.

BHUI, K. **A fine balance in the science of risk and resilience.** The British Journal of Psychiatry. 2014 May 1; 204(5): 413–4.

BORGHI, A. C. et al. **Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, [07 telas], jul./ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf>. Acesso em: 21 de outubro de 2018.

BORSJE, P.; HEMS, M. A.; LUCASSEN, P. L.; BOR, H.; KOOPMANS, R. T.; POT, A. M. **Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants.** Fam Pract. 2016; 33: 374-81.

CABRAL, D. F. et al. **Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill.** Atencion Primaria, 46, 176-179, 2014.

COSTA, T. F. at al. **Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden.** .Rev Esc Enferm USP 2015; 49(2): 245-252.

DALLALANA, Tânia Madureira; BATISTA, Maria Geny Ribas. **Qualidade de vida do cuidador durante internação da pessoa cuidada em Unidade de Urgência/Emergência: alguns fatores associados.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 19, n. 11, p. 4587-4594, Nov. 2014 Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

81232014001104587&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320141911.16592013.

DELALIBERA, Mayra et al. **Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura.** Ciênc. Saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, Sept. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902731&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209. 09562014.

EIFERT, E.; ADAMS, R.; DUDLEY, W.; PERKO, M. **Family Caregiver Identity: a Literature.** Review. Am J Health Education. 2015; 46(6): 357-67. Doi: 10.1080/19325037.2015.1099482.

FERNÁNDEZ-LANSAC, V.; CRESPO LÓPEZ, M.; CÁCERES, R.; RODRÍGUEZ-POVO, M. **Resilience in caregivers of patients with dementia: a preliminary study.** Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47(3): 102-9. Spanish. Doi: 10.1016/j.regg. 2011.11.004.

FERRE-GRAU, Carme et al. **Caring for family caregivers: An analysis of a family centered.**<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080623420140007000 87&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 de setembro de 2017. http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000600013.

HWANG, I. C.; KIM, Y. S.; LEE, Y. J.; CHOI, Y. S.; HWANG, S. W.; KIM, H. M.; KOH, S. J. **Factors Associated With Caregivers' Resilience in a Terminal Cancer Care Setting.** American Journal of Hospice &Palliative Medicine. 2018 Apr; 35(4): 677-683. Doi: 10.1177/1049909117741110.

JESUS, Isabela Thaís Machado de; ORLANDI, Ariene Angelini dos Santos; ZAZZETTA, Marisa Silvana. **Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social.** Rev. bras. geriatr. gerontol. Rio de Janeiro, v.21, n.2, p. 194-204, abr. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809982320180002001 94&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 29 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/198122562018021.170155.

JAKOVLJEVIC, Miro. **Resilience, Psychiatry and religion from Public and Global Mental Health Perspective.** Dialogue and Cooperation in the Search for Humanistic Self,

Compassionate Society and Empathic Civilization Psychiatria Danubina, 2017; Vol.29, No.3, pp. 238-24.

JOHANSEN, S.; CVANCAROVA, M.; & RULAND, C. (2018). **The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden.** Cancer Nursing, 41(2), 91–99. Doi:10.1097/ncc.000000000000049.

KLEINMAN, A. **The art of medicine: how we endure.** Lancet. 2014; 383: 119-20.

KOENIG, H. G. **Medicina, Religião e Saúde: O Encontro da Ciência e da Espiritualidade.** 1ª ed. Porto Alegre, RS: L&PM, 2012.

KOHLER, Lívia Benini; CERCHIAROI, Ana Cláudia Borin; LEVITESII, Marcelo Rozenfeld. **Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos.** Aposente-se com mais tranquilidade para seu futuro, conte com o nosso serviço de assessoria INSS, p. 101, 2016.

LANA, Letice Dalla; SCHNEIDER, Rodolfo Herberto. **Síndrome de fragilidade no idoso: uma revisão narrativa.** Rev. bras. geriatr. gerontol. Rio de Janeiro , v. 17, n. 3, p. 673-680, Sept. 2014. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180998232014003006 73&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/18099823.2014. 12162.

LEITE, Bruna Silva et al. **Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study.** Rev.Bras. Enferm. Brasília, v.70, n.4, p.682-688, Aug. 2017. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000400682 &lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 de outubro de 2017. http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579.

LI, Y.; WANG, K.; YIN, Y.; LI, Y.; & LI, S. **Relationships between family resilience, breast cancer survivors individual resilience, and caregiver burden: a cross-sectional study.** International Journal of Nursing Studies 88 (2018) 79–84. Doi:10.1016/j.ijnurstu.2018.10.14.

LOUREIRO, L. S. N.; FERNANDES, M. G. M.; LIMA DA NÓBREGA, M. M.; rodrigues, R. A. P. **Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda do cuidado.** Rev Bras Enferm. 2014; 67(2): 227-32.

MALIK, K. **Sustaining human progress: reducing vulnerabilities and building resilience.** New York: United Nations Development Program; 2014. (Human Development Report 2014).

MANOEL, Maria Fernanda et al . **As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar.** Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v.17, n. 2, p. 346-353, June 2013. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020.

MANZINI, C. S. S.; VALE, F. A. C. **Causes of hospital readmission after heart surgery.** Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2016 [cited__14/_10_/_2018_]; 18:e1190. http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.3703.

MARINS, A. M. F.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. **Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador.** Esc Anna Nery, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.352-356, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0352.pdf>. Acesso em: 21 de outubro de 2018.

MASTEN, A. S.; TELLEGEN, A. **Resilience in developmental psychopathology: Contributions of the Project Competence Longitudinal Study.** Dev. Psychopathol. 2012 Apr 17; 24(02): 345–61.

MELO, R.; RUA, M.; & SANTOS, C. (2014, mai. -jun.). **Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura.** Revista de Enfermagem Referência, 2 (IV Série), 143-151.

MIRANDA, A. C. C.; SÉRGIO, S. R.; FONSECA, G. N. S.; COELHO, S. M. C.; RODRIGUES, J. S.; CARDOSO, C. L. et al. **Avaliação da presença de cuidador familiar de idosos com déficits cognitivo e funcional residentes em Belo Horizonte/MG.** Rev Bras Geriatr Gerontol. 2015; 18(1): 141-50.

MIRANDA, Gabriella Morais Duarte; MENDES, Antonio da Cruz Gouveia; SILVA, Ana Lucia Andrade da. **O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras.** Rev. bras. geriatr. gerontol. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000300507&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/1809-9823201 6019.150140.

MURAKAMI, Rose; CAMPOS, Claudinei José Gomes. **Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente.** Rev. bras. enferm. Brasília, v. 65, n. 2, p. 361-367, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000200024&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 16 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000200024.

NARDI, E. F. R.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F. **Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar.** Revista Latino Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 21, n. 5, p. 1096-1103, 2013. Disponível em: <www.revistas.usp.br/rlae/article/view/76027/79668>.

NAVARRO-ABAL, Y. et al. **Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.** Gac Sanit. 2017. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009.

ONG, H. L. et al. **Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support.** BMC psychiatry, 2018. 18(1): p. 27.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **Definição de cuidados paliativos.** 2012. Disponível em: <www.who.int/cancer/paliative/definition/en>. Acesso em: 20 de maio de 2017.

PEREIRA, Lírica Salluz Mattos; SOARES, Sônia Maria. **Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.20, n.12, p. 3839-3851, Dec. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015001203839&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014.

PEREIRA R. A. et al. **Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100023

PEREIRA, R. M. P.; BATISTA, M. A.; MEIRA, A. S.; OLIVEIRA, M. P.; KUSUMOTA, L. **Quality of life of elderly people with chronic kidney disease in conservative treatment.** Rev Bras Enferm [Internet]. 2017; 70(4): 851-9. [Thematic Edition "Good Practices: Fundamentals of care in Gerontological Nursing"] Doi: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0103.

QUEIROZ, Raquel Santos de et al. **Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of elderly people with dementia.** Rev. bras. geriatr. Gerontol. Rio de Janeiro, v.21, n.2, p. 205-214, Abril 2018. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232018000200205&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170170.

RHA, S. Y.; PARK, Y.; SONG, S. K.; LEE, C. E.; LEE, J. 2015. **Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates.** Eur. J. Oncol. Nurs. 19 (4), 376–382. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.004.

RIBEIRO DE SOUZA, Lidiane; & SILVEIRA HANNUS, Juliet; & BOLZAN, Dela Libera Lucas; & MARQUES SILVA, Valéria; & MELLER Mangilli Elaine; & SIMÕES, Priscyla Waleska; & BISOGNIN, Ceretta Luciane; & TUON, Lisiane. (2015). **Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica.** Cadernos Saúde Coletiva. 23. 140-149. 10.1590/1414-462X201500020063.

ROCHA, Bruno Miguel Parrinha; PACHECO, José Eusébio Palma. **Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal.** Acta paul. enferm. São Paulo, v. 26, n.1, p. 50-56, 2013. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009.

RODRIGUES, J. E. G. et al**. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Idosos Dependentes.** Cienc. Enferm. Concepción, v.20, n.3, p. 119-129, 2014. Disponível <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532014000300011&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 28 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000300011.

RUEDA, L. J.; CRUZ DALM, Silva R. C. G. **Caregiver role strain: bi-national study of content validation.** Invest. Educ. Enferm. 2016; 34(2): 280-287.

RUTTEN, B. P. F.; HAMMELS, C.; GESCHWIND, N.; MENNE-LOTHMANN, C.; PISHVA, E.; SCHRUERS, K.; VAN DEN HOVE, D.; KENIS, G.; VAN OS, J.; & WICHERS, M. (2013). **Resilience in mental health: linking psychological and neurobiological perspectives.** Acta Psychiatrica Scandinavica 128, 3–20.

SCALCO, J. C.; TAVARES, K. O.; VIEIRA, L.; SILVA, J. R. da; & BASTOS, C. C. C. B. (2013, março). **O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes.** Revista Kairós

Gerontologia, 16(2), pp. 191-208. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC SP.

SEQUEIRA, C. A. C. **Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador ZARIT.** Rev. Referência 2010, Portugal, II Série, v. 12, p. 9-16, 2010.

WACHHOLZ, Patrick Alexander; SANTOS, Rosa Cristina Cervi; WOLF, Loreci Santos Pereira. **Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis.** Rev. bras. geriatr. gerontol. Rio de Janeiro, v.16, n.3, p. 513-526, Sept.2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Facts about ageing.** 2014. http://www.who.int/ageing/ about/facts/en/ . Acesso em 26 de outubro de 2018.

YUNES, Maria Angela Mattar. **Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família**. Psicol. estud., Maringá, v.8, n.spe, p. 75-84, 2003. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 de outubro de 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722003000300010.

ZAUSZNIEWSKI, J. et al. **Indicators of resilience in family members of adults with serious mental illness.** Psychiatr Clin North Am. 2015. *38*(1), pp. 131-146.

8. ANEXOS

ANEXO A

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**.

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

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

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

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

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

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

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

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

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5

19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

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

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

ANEXO B

ESCALA DE ZARIT PARA AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das perguntas e coloque um X no espaço que melhor corresponde à sua opinião. Quando responder, pense que não existe respostas certas ou erradas, apenas sua experiência.

N.º	Item	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastante vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que ele (a) realmente precisa?					
2	Acha que não tem tempo suficiente para si próprio (a) devido ao tempo que dedica ao seu familiar					
3	Sente-se em "stress" por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e outras responsabilidades (trabalho/família)?					
4	Sente-se envergonhado (a) com o comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado (a) ou zangado (a) quando está com o seu familiar					
6	Acha que seu familiar está afetando de forma negativa a sua relação com os outros membros da família ou com seus amigos?					
7	Tem medo de que o futuro possa reservar ao seu familiar?					
8	Acha que seu familiar está dependente de você?					
9	Sente-se em tensão quando está com seu familiar?					
10	Acha que sua saúde se tem prejudicado por causa do					

	envolvimento com o seu familiar?					
11	Acha que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa do seu familiar?					
12	Acha que sua vida social está prejudicada por você estar cuidando do seu familiar?					
13	Sente -se desconfortável quando recebe visitas de seus amigos, por causa do seu familiar?					
14	Acha que seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?					
15	Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?					
16	Acha que já não será capaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?					
17	Sente que perdeu o controle sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?					
18	Deseja que pudesse ter outra pessoa para cuidar do seu familiar?					
19	Sente -se indeciso (a) quanto ao que fazer com seu familiar?					
20	Acha que devia estar fazendo mais pelo seu familiar?					
21	Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?					
22	De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado (a) por estar cuidando do seu familiar?					

ANEXO C

ESCALA RISC-Br

(Versão brasileira da escala de Resiliência de Connor-Davidson).

Quando as afirmações abaixo são verdadeiramente para você, pensando no mês passado?

Se algumas dessas situações não ocorreram no mês passado, responda como você acha que teria se sentido se elas tivessem ocorrido.

N.º	Item	Nunca	Raramente	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	Eu consigo me adaptar quando mudanças acontecem.					
2	Eu tenho pelo menos um relacionamento próximo e seguro com alguém que me ajuda quando estou nervoso.					
3	Quando meus problemas não tem uma solução clara, às vezes Deus ou o destino podem ajudar.					
4	Eu consigo lidar com qualquer problema que acontece comigo.					
5	Os sucessos do passado me dão confiança para enfrentar novos desafios e dificuldades.					
6	Eu tento ver o lado					

	humorísticos das coisas quando estou com problemas.					
7	Ter que lidar com situações estressantes me faz sentir mais forte.					
8	Eu costumo me recuperar bem de uma doença, acidentes e outras dificuldades.					
9	Eu acredito que a maioria das coisas boas ou ruins acontecem por alguma razão.					
10	Eu me esforço ao máximo, não importa qual seja o resultado.					
11	Eu acredito que posso atingir meus objetivos, mesmo quando há obstáculos.					
12	Mesmo quando tudo parece sem esperança, eu não desisto.					
13	Nos momentos difíceis ou de crise, eu sei onde procurar ajuda.					
14	Fico concentrado e penso com clareza quando estou sob pressão.					
15	Eu prefiro assumir a liderança para resolver problemas, em vez de deixar os outros tomarem as decisões.					
16	Eu não desanimo facilmente com os fracassos.					
17	Eu me considero uma					

	pessoa forte quando tenho que lidar com desafios e dificuldades da vida.					
18	Se necessário eu consigo tomar decisões difíceis e desagradáveis que afetem outras pessoas.					
19	Eu consigo lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como tristeza, medo e raiva.					
20	Ao lidar com os problemas da vida, às vezes sigo minhas intuição, sem saber por quê.					
21	Eu sei onde quero chegar na minha vida.					
22	Eu tenho controle sobre minha vida.					
23	Eu gosto de desafios.					
24	Eu me esforço para atingir meus objetivos, não importa que dificuldades eu encontre pelo caminho.					
25	Eu tenho orgulho das minhas conquistas.					

ANEXO D

ESCALA DE BARTHEL

Orientações:

1. A pontuação na Escala Barthel refere-se ao que os sujeitos fazem e não ao que eles recordam ter feito um dia.

2. Seu principal objetivo é saber sobre o grau de independência em relação a qualquer tipo de ajuda (física ou verbal).

3. Se o sujeito não consegue ler o questionário, alguém pode ler o mesmo para ele. É permitido que algum amigo ou parente responda pelo sujeito (caso este esteja impossibilitado de responder).

4. Preferencialmente procure obter respostas relativas às últimas 48 horas; dependendo do caso, pode ser por períodos maiores.

ATIVIDADE	PONTUAÇÃO
ALIMENTAÇÃO 0 = incapacitado 5 = precisa de ajuda para cortar, passar manteiga, etc, ou dieta modificada 10 = independente	
BANHO 0 = dependente 5 = independente (ou no chuveiro)	
ATIVIDADES ROTINEIRAS 0 = precisa de ajuda com a higiene pessoal 5 = independente rosto/cabelo/dentes/barbear	
VESTIR-SE 0 = dependente 5 = precisa de ajuda, mas consegue fazer uma parte sozinho 10 = independente (incluindo botões, zípers, laços, etc.)	
INTESTINO 0 = incontinente (necessidade de enemas) 5 = acidente ocasional 10 = continente	
SISTEMA URINÁRIO 0 = incontinente, ou cateterizado e incapaz de manejo 5 = acidente ocasional 10 = continente	
USO DO TOILET 0 = dependente	

5 = precisa de alguma ajuda parcial 10 = independente (pentear-se, limpar-se)	
TRANSFERÊNCIA (DA CAMA PARA A CADEIRA E VICE VERSA) 0 = incapacitado, sem equilíbrio para ficar sentado 5 = muita ajuda (uma ou duas pessoas, física), pode sentar 10 = pouca ajuda (verbal ou física) 15 = independente	
MOBILIDADE (EM SUPERFICIES PLANAS) 0 = imóvel ou < 50 metros 5 = cadeira de rodas independente, incluindo esquinas, > 50 metros 10 = caminha com a ajuda de uma pessoa (verbal ou física) > 50 metros 15 = independente (mas pode precisar de alguma ajuda; como exemplo, bengala) > 50 metros	
ESCADAS 0 = incapacitado 5 = precisa de ajuda (verbal, física, ou ser carregado) 10 = independente	

PONTUAÇÃO TOTAL (0–100):

ANEXO E

ÍNDICE DE RELIGIOSIDADE DA UNIVERSIDADE DUKE

(1) Com que frequência você vai a uma igreja, templo ou outro encontro religioso?

1. Mais do que uma vez por semana
2. Uma vez por semana
3. Duas a três vezes por mês
4. Algumas vezes por ano
5. Uma vez por ano ou menos
6. Nunca

(2) Com que frequência você dedica o seu tempo a atividades religiosas individuais, como preces, rezas, meditações, leitura da bíblia ou de outros textos religiosos?

1. Mais do que uma vez ao dia
2. Diariamente
3. Duas ou mais vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Poucas vezes por mês
6. Raramente ou nunca

A seção seguinte contém três frases a respeito de crenças ou experiências religiosas. Por favor, anote o quanto cada frase se aplica a você.

(3) Em minha vida, eu sinto a presença de Deus (ou do Espírito Santo).

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(4) As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(5) Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

9. APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

CAAE: 79305717.6.0000.5327

Título do Projeto: Resiliência e religiosidade dos familiares cuidadores de pacientes idosos e sua relação com a sobrecarga do ato de cuidar.

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar a relação entre resiliência (capacidade de superação) e religiosidade, no cuidado do paciente idoso. O presente estudo busca contribuir para uma assistência e atenção humanizada ao paciente e cuidador. Esta pesquisa está sendo realizada nas unidades de internação Clínica e Cirúrgica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: Será realizada uma entrevista com o cuidador, onde serão perguntadas questões sobre local de moradia, renda, religião, escolaridade, idade, sexo, estado civil, parentesco, tempo dedicado ao cuidado, internações prévias do paciente. Neste momento também serão aplicados cinco questionários. Estes questionários contêm perguntas simples, com ênfase na sobrecarga do cuidador, qualidade de vida, capacidade de superação, religiosidade, nível de independência nas atividades de autocuidado do paciente. Estima-se que esta entrevista terá uma duração no máximo de 1 hora.

Não são conhecidos riscos associado a está pesquisa, mas poderá ocorrer eventual desconforto ao responder as questões sobre diferentes aspectos de sua vida e o tempo gasto para você responder. Você tem liberdade de interromper a sua participação a qualquer momento.

A pesquisa provavelmente não trará benefícios diretos aos participantes, mas este estudo poderá oportunizar novos conhecimentos para os profissionais de saúde, com aprimoramento de novas práticas e políticas de atenção, visando o fortalecimento e a manutenção da saúde do cuidador e contribuindo para uma melhoria da saúde familiar.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você ou a pessoa que você cuida recebe na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof. Márcio Manozzo Boniatti, pelo telefone (51) 33598637, com a pesquisadora Marli Elisabete Machado, pelo telefone (51) 33597633 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

_____

Nome do participante da pesquisa

_____

Assinatura

_____

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

_____

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE B

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA SÓCIO DEMOGRÁFICO

Paciente
Idade:_____
Sexo:_____

Diagnósticos: **Data da internação ____/_____/_____**

Houve alguma hospitalização prévia? 1. Não 2. Sim Motivo: _____
Quantas? 1. Até 3 hospitalizações 2. Mais de 3 hospitalizações

Cuidador
Idade: _____Sexo:_____ **Religião:_____**

Parentesco: ( )Pai ( )Mãe ( )Irmão(o) ( )Tio ( ) Avó(o) ( )Sobrinho(a) ( ) outros_____

Estado civil: 1 ( ) Solteiro 2( ) Casado 3( ) Viúvo 4( ) Separado /Divorciado

Escolaridade: 1 ( ) Analfabeto 2 ( ) Primeiro grau incompleto 3 ( ) Segundo grau completo
4 ( ) Segundo grau incompleto 5 ( ) Segundo grau completo 6 ( ) Superior completo
7 ( )Superior incompleto

Profissão:_____

Ocupação Atual: 1. Trabalhando 2. Em benefício 3. Aposentado 4. Nunca trabalhou
Recebe ajuda financeira? 1. Não 2. Sim De quem_____

Sua residência é: 1. Própria 2. Alugada 3. Instituição 4. De familiar
Qual a renda mensal de sua família? R$ _____
(a) 1 salário mínimo (b) 1 salário 2 salários mínimos (c) 2 salários 3 salários mínimos
(d) 3 salários 4 salários mínimos (e) 4 salários 5 salários mínimos
Quantas pessoas vivem desta renda? _____

Tempo de cuidado com este paciente: ( ) 6 meses a 1 ano ( ) Entre 1 e 2 anos ( ) Entre 2 e 3 anos ( ) mais de 3 anos. Quanto tempo? _____

Tempo diário dedicado ao paciente: ( ) Menos de 6 horas ( ) Entre 6 a 12 horas ( ) Entre 12 a 18 horas
( ) Entre 18 e 24 horas ( ) 24 horas

O apoio que você encontra tem diminuído a sua sobrecarga como cuidador? ( ) Não/Nunca ( )Raramente ( ) Às vezes ( )Quase sempre ( ) Sempre

Contato: _____ Data da coleta: _____
Nome do pesquisador:_____

APÊNDICE C – CARTILHA EDUCATIVA PARA CUIDADORES

Enfermeira Marli Elisabete Machado
Mestranda em Saúde e Desenvolvimento Humano
Orientador: Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti

Sumário

1. Introdução. PG. 5

2. Quem é o cuidador familiar? PG. 6

3. Cuidando do cuidador. PG. 7

4. Cuidados com a segurança emocional dos cuidadores. PG. 8

5. Cuidado com a espiritualidade. PG. 9

6. O que é resiliência? PG. 10

7. Como aumentar a capacidade de resiliência do cuidador? PG. 11

8. Hábitos diários para desenvolver a resiliência. PG. 12

Sumário

9. Perdão: uma atitude positiva de resiliência. PG. 13

10.Exercício de respiração I PG. 14

11. Exercício de respiração II PG. 15

12. Técnica de relaxamento I PG. 16

13. Técnica de relaxamento II PG. 16

14. Técnica de relaxamento III PG. 17

15. Técnica de relaxamento IV PG. 17

16. Referências. PG. 18

Cartilha educativa para **cuidadores**

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

1. Introdução

Autocuidado significa cuidar de si próprio, são as atitudes, os comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover a saúde, preservar, e melhorar a qualidade de vida. O cuidar do outro representa a essência da cidadania, do desprendimento, da doação e do amor e cuidar de si representa a essência da existência humana.

Esta cartilha foi elaborada para auxiliar os cuidadores , que estão diante de um sofrimento físico decorrente de uma doença ou limitação de seu familiar. Irá contribuir para minimizar a sobrecarga , o estresse, reduzir a ansiedade . Você aprenderá alguns exercícios de respiração e relaxamento, que poderá usar para cuidar da sua saúde física e emocional, assim ajudar-lhe a enfrentar sua situação como cuidador, ajudando a ter uma melhor qualidade de vida.

Por ser um material de apoio para o cotidiano do autocuidado dos cuidadores, as informações serão apresentadas de forma simples e clara, utilizando uma mescla de texto e figuras ilustrativas na cartilha.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

2. Quem é o cuidador familiar?

• Cuidador familiar é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação que assume as responsabilidades de cuidar de seu familiar e participa com ela 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.

• Ser um cuidador familiar requer resistência e boa saúde para enfrentar as responsabilidades do cuidar.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

3. Cuidando do cuidador

• A tarefa de cuidar de alguém geralmente se soma às outras atividades do dia-a-dia. O cuidador fica sobrecarregado, pois muitas vezes assume sozinho a responsabilidade pelos cuidados, soma-se a isso, ainda, o peso emocional da doença que incapacita e traz sofrimento a uma pessoa querida.

• A tensão e o cansaço sentidos pelo cuidador são prejudiciais não só a ele, mas também à família e à própria pessoa cuidada.

• Cuidar de um familiar em um momento de doença é importante e exige dedicação. Porém, a partir do momento em que se assume esta responsabilidade, também é necessário um olhar especial para a saúde do cuidador, seja física ou psicológica, já que muitas vezes ela acaba ficando em segundo plano.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

4. Cuidado com a segurança emocional dos cuidadores

• Ser o cuidador de um familiar é algo gratificante que expressa o amor ao próximo, mas gera cansaço, preocupação e mudança na sua rotina diária.

• Por isso é importante que o você como cuidador busque ajuda em grupos de apoio que lhe ofereçam suporte emocional e capacidade para enfrentar os desafios diante da doença do seu familiar.

• Procure manter o diálogo com a equipe multiprofissional sobre suas angústias e dúvidas. Se necessário, busque apoio psicossocial com os profissionais da equipe ou agende um horário com psicólogo ou com assistente social.

• Caso você não compreenda alguns cuidados, peça ajuda e novas explicações.

• Saber aceitar a ajuda de outras pessoas(familiares, amigos, vizinhos), mas também aceitar a maneira como nos ajudam.

• Divida suas tarefas de cuidador com outras pessoas, afinal, enquanto um cuida o outro pode descansar, ter folgas curtas, comer e descansar em intervalos regulares, e fazer caminhadas diárias para manter a sua vitalidade.

• Lembra -se que você está fazendo o melhor que pode.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

5. Cuidado com a espiritualidade

• O bem-estar espiritual traz reflexo para a nossa saúde. Por meio da espiritualidade buscamos entender o significado da própria vida. Para a maioria das pessoas, a espiritualidade vincula-se a religiosidade, que abrange as crenças, os rituais e os símbolos que aproximam as pessoas de Deus ou de algo sagrado.

• Diante da doença, muitos pacientes e familiares, cuidadores apegam-se a espiritualidade ou a religiosidade como uma busca por uma melhor compreensão dos fatos, com o propósito de fortalecer o corpo e a alma.

• Se você tem fé ou religião, coloque em prática os ensinamentos que aprende. Recorrer a Deus nas horas dificeis sempre alivia o coração e a mente.

• A fé é algo a mais que ajuda a pessoa ser mais resiliente.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

6. O que é resiliência?

• Resiliência é a nossa capacidade de reagir diante de uma nova situação e de resistir às adversidades.

• É olhar para um problema e dizer: "vou passar por cima desse problema e não importa se me ferir, vou sarar e sair dessa situação inteiro(a)".

• **No bom português, é a nossa capacidade de dar a volta por cima.**

• Você precisa ser resiliente para lidar com momentos dificeis, de pressão, ansiedade, angústia, desespero.

• Acreditar que as coisas vão melhorar nos revigora e fortalece.

• Assim como tudo na vida, desenvolver a resiliência requer tempo, paciência e persistência e se aprende com o dia a dia, com os desafios.

• Todos caímos. O que importa é quando e como nos levantamos para seguir em frente.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

7. Como aumentar a capacidade de resiliência do cuidador?

• O bem-estar mental sempre exigirá um grande esforço. Não deixe as circunstâncias te levar! Busque ajuda sempre!

• Você não pode controlar tudo e nem é responsável por todos os problemas do mundo. Não se cobre tanto, não se culpe tanto.

• Cultivar o bom humor.

• Cultivar bons relacionamentos.

• Manter o equilíbrio emocional através de técnicas de respiração e de relaxamento ou meditação.

• Praticar a espiritualidade

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

8. Hábitos diários para desenvolver a resiliência

É necessário ter muita positividade para encarar tudo de cabeça erguida, extraindo as lições do dia-a dia.

1. Substitua queixas por gratidão
Pessoas resilientes não são vítimas – são agentes de transformação. Então agradeça!

2. Cultive hábitos saudáveis
Acordar cedo, meditar, dormir bem, ler são exemplos de hábitos simples, que podemos facilmente inserir em nossa rotina e que nos fazem um bem danado.

3. Ofereça ajuda
Acorde refletindo sobre como fazer a vida de alguém melhor naquele mesmo dia.

4. Prática o perdão
Busque a paz, perdoe, perdoe-se. A raiva não faz bem a ninguém.

5. Participa de grupos de apoio
Não guarde tudo para você , aprenda a se abrir com as outras pessoas , peça ajuda.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

9. Perdão: uma atitude positiva de resiliência.

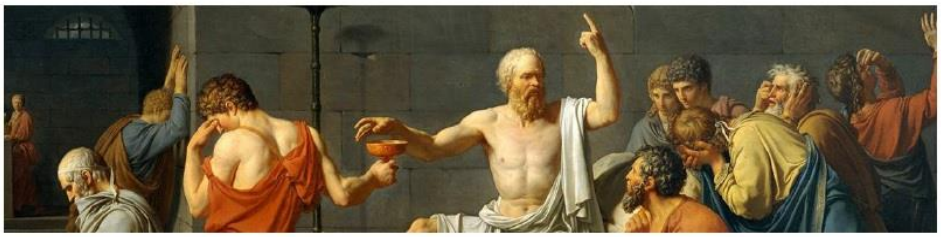
• O ato de perdoar não significa concordar com a atitude de quem ofendeu, esquecer o que passou.

• Os efeitos positivos do perdão é, antes de tudo, para quem sofreu e não para o ofensor.

• O perdão será apresentado como uma das maiores virtudes de pessoas resilientes, pois revela superação por parte de quem sofreu na relação com o outro.

• O perdão ajuda a minimizar o sofrimento e ajuda a proteger a saúde.

• Então para que perdoar? **Para parar de reviver a dor.**



"Só quem entende a beleza do Perdão pode julgar seus semelhantes". Sócrates

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

10. Exercício de respiração I

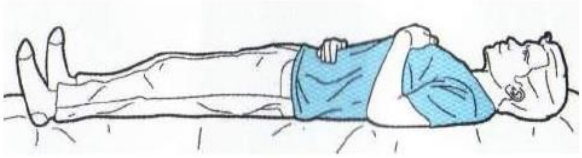
Esta respiração reduz ansiedade e traz tranquilidade.

1. Deita-se confortavelmente, coloque o travesseiro sob a cabeça. Coloca uma das mãos sobre a barriga, acima do umbigo, e a outra mão 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, vitalidade, sensações positivas.

3. Solte o ar lentamente, pela boca ou pelo nariz, o que for mais confortável, deixa sair todo o ar. Se conseguir conte até dois sem respirar, com os pulmões antes de começar um novo ciclo. Imagine que, quando sai o ar , está também esvaziando de seu corpo e de sua mente tudo que gostaria de eliminar.

4. Repita os movimentos de puxar e soltar o ar lentamente em torno de 10 vezes.



Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

11.Exercício de respiração II

Esta respiração fortalece o sistema nervoso.

De pé, afaste as pernas na largura dos ombros e expire. Depois inspire elevando os braços à frente até a altura dos ombros. Cerre os punhos com força. Encha os pulmões de ar, expire e contraia os braços com vigor, trazendo os punhos de encontro aos ombros. Repita por três vezes.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

12.Técnica de relaxamento I

Esta técnica vai fazer você se sentir mais calmo.

Desligue a TV, rádio, computador e o celular. Sente- se confortavelmente, com os braços apoiados nas pernas e os pés no chão. Coloque as mãos uma sobre a outra, depois coloque o polegar direito na palma da mão esquerda e massageia a palma da mão. Concentre- se nessa sensação e fique em silêncio por 5 minutos.

13.Técnica de relaxamento II

Esta técnica vai fazer você se sentir mais calmo.

Massageia as orelhas lentamente e com movimentos circulares com o polegar e o indicador, passando por todos os pontos, por dentro e por fora. Depois coloque as palmas das mãos abertas sobre as orelhas, tapando-as e efetue movimentos suaves e circulares.

Como proporcionar o autocuidado aos cuidadores?

14.Técnica de relaxamento III

Esta técnica vai fazer você se sentir mais relaxado.

Em um momento de estresse, massageia o couro cabeludo com a ponta do dedos por alguns minutos, usando as duas mãos. Faça isso lentamente em toda a cabeça , começando pela parte superior da testa até a nuca.
Vai se sentir mais relaxado.

15.Técnica de relaxamento IV

Esta técnica vai fazer você se sentir mais calmo.

Bocejel Mesmo que não esteja com vontade, finja estar bocejando para gerar o reflexo e começar a bocejar de verdade.

Quanto mais intenso for o bocejo mais calmo você se sentirá.

Referências

1.ARAUJO, Ludgleydson Fernandes de. A psicologia positiva como fomentadora do bem-estar e da felicidade. Psicol. estud., Maringá, v. 18, n. 4, p. 753-755, Dec. 2013 .

2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 64 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

3.CALAZANS, Patricia ;Mindfuness.1ed-São Paulo:Matrix,2017.

4.JAKOVLJEVIC, Miro. Resilience, Psychiatry and religion from Public and Global Mental Health Perspective. Dialogue and Cooperation in the Search for Humanistic Self, Compassionate Society and Empathic Civilization Psychiatria Danubina, 2017; Vol. 29, No. 3, pp 238-24.

5.SANTIAGO, Adriana.O poder terapêutico do Perdão.Ed. Leader;2017.

10. DIVULGAÇÕES

Produção científica durante o período de mestrado.

Resumos publicados em Anais de Congressos:

1. Apresentação oral na XIV Semana Cientifica Unilasalle – SEFIC, promovida pela diretoria de Extensão, Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade La Salle, no ano de 2018, com o trabalho intitulado **RESILIÊNCIA DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES IDOSOS E SUA RELAÇÃO COM A SOBRECARGA DO ATO DE CUIDAR**, de autoria de MARLI ELISABETE MACHADO, orientado por MÁRCIO BONIATTI MANOZZO.

2. Apresentação no III CONGRESSO DE PSICOLOGIA POSITIVA – UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE- SÃO PAULO no ano de 2018, com a participação na modalidade PÔSTER, de autoria de MARLI ELISABETE MACHADO, orientado por MÁRCIO BONIATTI MANOZZO.