

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

MARINÊS AIRES

**RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS E A RELAÇÃO
COM O BEM-ESTAR**

Porto Alegre

2016

MARINÊS AIRES

**RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS E A RELAÇÃO
COM O BEM-ESTAR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul com requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem

Área de concentração: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Promoção, Educação e Vigilância em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Porto Alegre

2016

CIP - Catalogação na Publicação

Aires, Marinês

Responsabilidade filial no cuidado aos pais
idosos e a relação com o bem-estar / Marinês Aires. --
2016.

211 f.

Orientadora: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. Responsabilidade filial. 2. Idoso. 3.
Cuidadores. 4. Bem-estar. I. Paskulin, Lisiane
Manganelli Girardi, orient. II. Título.

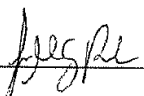
MARINÊS AIRES

Responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos e a relação com o bem-estar.

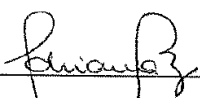
Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 23 de maio de 2016.

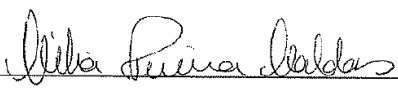
BANCA EXAMINADORA



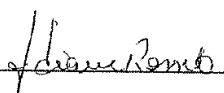
Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin
Presidente – PPGENF/UFRGS



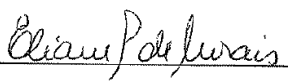
Profa. Dra. Adriana Aparecida Paz
Membro – UFCSPA



Profa. Dra. Célia Pereira Caidas
Membro – UERJ



Profa. Dra. Idiane Rosset
Membro – PPGENF/UFRGS



Eliane Pinheiro de Moraes
Membro – EENF/UFRGS

Dedico este trabalho:

A todos os filhos que se tornam cuidadores dos seus pais;
Aos meus filhos, **Peterson e Yan** razão de tudo! Minha expectativa de cuidado na
velhice é que vocês estejam sempre presente na minha vida!

AGRADECIMENTOS

NÃO HÁ NO MUNDO EXAGERO MAIS BELO QUE A GRATIDÃO

(Jean de La Bruyère)

Apesar da redação de uma tese de doutorado ser de natureza individual, sem o apoio contínuo e incondicional da família, a contribuição e a dedicação coletiva dos amigos, certamente este trabalho não existiria.

Se o desafio era enorme, as motivações eram grandiosas e a busca pelo conhecimento incansável.

Meus agradecimentos:

A Deus, pela força nos momentos difíceis, pela proteção nas idas e voltas, desvios e tropeços dessa caminhada de superação, aprendizado e crescimento.

Pai! Mãe! (*In memmorian*). Vocês partiram cedo demais, mas sei que, de alguma forma, sempre estiveram comigo nesta caminhada. Obrigado! Vocês me ensinaram a cuidá-los.

Ao meu marido, Cleomir Marin, por me ajudar a superar as dificuldades e nunca desistir, por carregar comigo as pedras que encontramos no caminho, por esse ser esse pai exemplar e presente.

Aos amores da minha vida, Peterson e Yan, peço perdão por não ter sido uma mãe melhor, por estar ausente quando precisavam de mim. Obrigado por cuidarem de mim, minha força vem de vocês. Minha expectativa de cuidado na velhice é que vocês estejam sempre presentes na minha vida. Amo vocês!!!

À Profa. Dra. Lisiane Paskulin, muito obrigada pela oportunidade de ter sido sua orientanda! Obrigada por todos os momentos de aprendizado e pelos desafios lançados ao longo do meu processo de formação como Doutora! Nenhuma palavra com que eu tente me expressar fará jus ao meu sentimento de infinita gratidão.

À Profa. Dra. Adriana Aparecida Paz! Minha orientadora de Iniciação Científica na Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões URI/Frederico Westphalen, por me apresentar ao mundo da pesquisa na área do envelhecimento, por todos seus ensinamentos e pelo exemplo de profissional e ser humano: meu reconhecimento e minha gratidão sempre!

Às Profas. Dras. Eliane Pinheiro de Moraes, Idiane Rosset, Suzele Cristina Coelho Fabrício-Wehbe pelas contribuições na qualificação do projeto.

Às Profas. Dras. Adriana Aparecida Paz, Eliane Pinheiro de Moraes, Idiane Rosset e Célia Pereira Caldas por aceitarem compor a banca examinadora desta Tese.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, coordenação, professores e técnicos administrativos.

Aos integrantes do Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade (NEESFAC), que me acolheram e me apoiaram em diversos momentos da minha trajetória acadêmica.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre pelo auxílio financeiro para o desenvolvimento deste estudo.

Aos colegas do Curso de Doutorado em Enfermagem do PPG/EENF, pelos momentos de convivência e aprendizado.

Meu agradecimento especial à minha equipe de pesquisa: Ana Claudia Fuhrmann, Kamila Dellamora Raubustt, Duane Mocellin, obrigada pelo empenho, comprometimento e dedicação ao desenvolvimento deste projeto. Talvez esta tese seja o resultado mais visível desse processo de construção coletiva de afetos e de amizades eternas.

À Direção da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões URI/Campus Frederico Westphalen, pelo apoio e incentivo na formação docente.

À Profa. Dra. Elisabete Cerutti, pelas palavras de incentivo e por nos contagiar com o amor pela docência, profissional que faz a educação valer a pena, minha admiração e respeito.

Ao Curso de Graduação em Enfermagem da URI/Campus Frederico Westphalen e à Coordenadora Adriana Rotoli, pelo apoio e liberação para o doutorado.

Ao colegiado do Curso de Graduação em Enfermagem da URI/Campus Frederico Westphalen, pelo aprendizado e convivência.

Aos meus alunos do Curso de Enfermagem, Nutrição e Fisioterapia, obrigada pela convivência e aprendizado por me desafiarem sempre a buscar o diferencial e a criar possibilidades para a construção do processo ensino aprendizagem.

Aos meus amigos José Luís Guedes dos Santos e Maria de Lourdes Rodrigues Pedroso, obrigada pelo carinho e amizade.

À família do apartamento 201, Porto Alegre, pessoas que Deus colocou no meu caminho, muito obrigada pela convivência e amizade!!

Às amigas Ana Paula Scherer, Luana Possamai, Angela Enderle Candaten, Ana Leticia Vargas Barcelos, Jucimar Frigo, Franci Neis, que eu ganhei no doutorado e que serão eternas, obrigada pela amizade e incentivo!

À amiga Carla Casali que, nos momentos de desânimo, me mostrou o caminho a seguir, “amar o que se faz é uma virtude, e as virtudes nem sempre são privilégio de muitos”.

Às queridas amigas e colegas “Lisianetes”, Carla, Naiana, Fernanda, Diani, Carol, obrigada pelo apoio nos momentos difíceis e ajuda em todo esse processo de construção!!! Somos um grupo!!

À minha querida Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, que tenho o privilégio de conviver desde o mestrado, obrigada pelo apoio incondicional, pela presença constante em todos os momentos. Com você aprendi que a maior virtude do ser humano é a humildade!!! Que Deus proteja você e sua família e que o Lazaro seja um ser iluminado, assim como a mãe dele. Obrigada!

Meu agradecimento especial aos filhos cuidadores que compartilharam suas vivências e sentimentos de responsabilidade filial.

Há muito mais a quem agradecer... A todos aqueles que, embora não nomeados, me brindaram com seus inestimáveis apoios em distintos momentos e por suas presenças afetivas e inesquecíveis, o meu reconhecido e carinhoso muito obrigada!

O SONHO

Sonhe com aquilo que você quer ser, porque você possui apenas uma vida e nela só se tem uma chance de fazer aquilo que quer. Tenha felicidade bastante para fazê-la doce. Dificuldades para fazê-la forte. Tristeza para fazê-la humana. E esperança suficiente para fazê-la feliz. As pessoas mais felizes não tem as melhores coisas. Elas sabem fazer o melhor das oportunidades que aparecem em seus caminhos. A felicidade aparece para aqueles que choram, para aqueles que se machucam, para aqueles que buscam e tentam sempre. E para aqueles que reconhecem a importância das pessoas que passaram por suas vidas.

Clarice Lispector

RESUMO

AIRES, Marinês. **Responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos e a relação com o bem-estar**. 2016. 211 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

Introdução: Responsabilidade filial é norma social ou cultural referente ao comportamento dos filhos no cuidado aos pais idosos, que pode ser avaliada pelas atitudes dos filhos e como isso afeta o bem-estar dos cuidadores. **Objetivo:** analisar a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos e a repercussão deste cuidado no bem-estar dos filhos. **Métodos:** duas etapas - **Estudo metodológico:** adaptação transcultural do protocolo canadense *Filial Responsibility* com base nas etapas: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, comitê de especialistas, pré-teste, submissão do protocolo aos autores e a avaliação das medidas psicométricas. **Estudo misto:** replicação do estudo canadense por triangulação concomitante de dados com amostra intencional de 100 filhos cuidadores de pessoas idosas de duas unidades de saúde da região central de Porto Alegre. O protocolo canadense adaptado na etapa metodológica contém questões abertas e sete escalas. Foram feitas análises descritiva e inferencial. Para avaliar as associações entre atitudes e comportamentos e desses com bem-estar, utilizou-se o coeficientes de correlação de *Pearson* e *Spearman*, testes *t-student* ou análise de variância. Variáveis que apresentaram um valor $p < 0,20$ na análise bivariada foram inseridas em um modelo multivariado de regressão linear para avaliar o bem-estar. Na etapa qualitativa, as informações foram analisadas por Análise Temática e, após, realizada triangulação dos dados quantitativos e qualitativos. Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CAAE 19579013.2.0000.5327). **Resultados:** No estudo metodológico, todas as etapas foram realizadas de forma satisfatória. Prevaleram filhas cuidadoras (74) com média de idade de $54,04 \pm 10,17$ anos. Nas atitudes de responsabilidade filial, num total máximo de 25 pontos, a média da escala de Expectativa Filial foi de 22,6 pontos (máximo 25 pontos) e na de Dever Filial foi de 28,2 (representando 94% do valor máximo da escala). Quanto aos comportamentos de cuidado, a maioria prestava apoio emocional (80) e companhia (71). As atitudes de responsabilidade (expectativa e dever filial) associaram-se aos comportamentos de cuidar, apoio emocional e financeiro, e companhia apresentou associação significativa apenas com dever filial. As atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidado estavam relacionados com o bem-estar do cuidador, o dever filial se associou somente no índice de bem-estar ($p \leq 0,05$). O apoio financeiro e a ajuda nas atividades de vida diária (AVDs) foram fatores para a sobrecarga do filho cuidador ($p \leq 0,05$), a companhia para a satisfação com a vida e o apoio emocional para a qualidade dos relacionamentos ($p \leq 0,05$). Na etapa qualitativa, houve quatro categorias: Possibilidade de institucionalização dos pais; Expectativa de cuidado; Dificuldades em ser filho cuidador; Sentimentos de responsabilidade filial. **Conclusão:** a versão brasileira apresentou boa equivalência conceitual e semântica. Os resultados demonstram que os conceitos e itens utilizados no protocolo canadense são aplicáveis ao contexto brasileiro. Os filhos cuidadores apresentaram escores elevados de reponsabilidade filial, com maior prevalência de comportamentos no auxílio às AIVDs e apoio emocional. Sobrecarga esteve relacionada com dar apoio financeiro e emocional, ajudar em AVDs e prestar companhia.

Palavras-chave: Responsabilidade filial. Idoso. Cuidadores. Bem-estar.

ABSTRACT

AIRES, Marinês. **Filial responsibility in the care of the elderly parents and the relationship with the well-being.** 2016. 211 f. Thesis (PhD in Nursing) – Nursing School, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

Introduction: Filial responsibility is a social or cultural standard regarding the behavior of sons and daughters in the care of elderly parents, which may be assessed by their attitude and the way it affects caregivers' welfare. Objective: Analyze filial responsibility in caring for elderly parents and its impact in the welfare of children. **Methods:** two steps - **Methodological study:** cross-cultural adaptation of the Canadian Protocol Filial Responsibility based on the following steps: initial translation, synthesis of translations, back translation, experts committee, pretest, protocol submission to authors, and assessment of psychometric measures. **Mixed Study:** Replication of a Canadian study through Concurrent data triangulation with purposive sample of 100 children caregivers for elderly people in two health units in the central region of the city of Porto Alegre. The Canadian protocol adapted in the methodological step provides open questions and seven scales. Descriptive and inferential analyzes have been performed. In order to evaluate the associations between attitudes and behaviors and their relation with wellbeing, we applied the Pearson and Spearman correlation coefficients, t-Student test or analysis of variance. Variables with $p < 0.20$ in the bivariate analysis were included in a multivariate linear regression model to assess welfare. In the qualitative stage, the data were analyzed by thematic analysis, proceeding later with a triangulation of quantitative and qualitative data. The Project was approved by the Research Ethics Committee of the Porto Alegre Clinical Hospital (CAAE 19579013.2.0000.5327). Results: Throughout the methodological study all steps were carried out satisfactorily. There were more daughters caregivers (74) with an average age of 54.04 ± 10.17 years old. In filial responsibility attitudes, a total maximum of 25 points, the average filial expectation scale was 22.6 points (maximum 25 points) and of filial duty was 28.2 (representing 94% of the maximum scale value). As for the behavior of care, most paid emotional support (80) and company (71). The responsibility attitudes (expectation and filial duty) have joined forces to care behaviors, emotional and financial support, and the company was significantly associated only with filial duty. Attitudes of filial responsibility and care behaviors were related to the welfare of the caregiver, filial duty joined only to well-being index ($p \leq 0.05$). The Financial Support and Help at daily life activities (DLAs) were Factors for a child caregiver burden ($p \leq 0.05$), the company for life satisfaction and the emotional support for the quality of relationships ($p \leq 0.05$). In the qualitative stage, there were four categories: Possibility of institutionalization of parents; expectation of care; Feelings of filial responsibility, Difficulties in being a caregiver child. **Conclusion:** the Brazilian version presented good conceptual and semantics equivalence. The results show that the concepts and items used in the Canadian protocol are applicable to the Brazilian context. Children caregiver had high scores of filial responsibility, with highest prevalence of behaviors daily life activities (DLAs) and emotional support. Overload has been related to giving financial and emotional support, helping in DLAs and making company.

Keywords: Filial responsibility. Aged. Caregivers. Welfare.

RESUMEN

AIRES, Marinês. **Responsabilidad filial en el cuidado a los padres ancianos y la relación en el bienestar**. 2016. 211 f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

Introducción: Responsabilidad filial es norma social o cultural referente al comportamiento de los hijos en el cuidado a los padres ancianos, que puede ser evaluada por las actitudes de los hijos y cómo ello afecta al bienestar de los cuidadores. **Objetivo:** analizar la responsabilidad filial en el cuidado a los padres ancianos y la repercusión de este cuidado en el bienestar de los hijos. **Métodos:** dos etapas - **Estudio metodológico:** adaptación transcultural del protocolo canadiense Filial Responsibility con base en las etapas: traducción inicial, síntesis de las traducciones, retro traducción, comité de especialistas, pre-teste, sumisión del protocolo a los autores y la evaluación de las medidas psicométricas. **Estudio mixto:** replicación del estudio canadiense por triangulación concomitante de datos con muestra intencional de 100 hijos cuidadores de personas ancianas de dos unidades de salud de la región central de Porto Alegre. El protocolo canadiense adaptado en la etapa metodológica contiene cuestiones abiertas y siete escalas. Fue hecho análisis descriptivo e inferencial. Para evaluar las asociaciones entre actitudes y comportamientos y de éstos con bienestar, se utilizó coeficientes de correlación de Pearson y Spearman, testes t–student o análisis de variancia. Variables que presentaron un valor $p < 0,20$ en el análisis bivariado fueron inseridas en un modelo multivariado de regresión lineal para evaluar el bienestar. En la etapa cualitativa, las informaciones fueron analizadas por Análisis Temático y, después, realizada triangulación de los datos cuantitativos y cualitativos. Proyecto aprobado por el Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CAAE 19579013.2.0000.5327). **Resultados:** En el estudio metodológico, todas las etapas fueron realizadas de forma satisfactoria. Prevalcieron hijas cuidadoras (74) con promedio de edad de $54,04 \pm 10,17$ años. En las actitudes de responsabilidad filial, en un total máximo de 25 puntos, el promedio de la escala de Expectativa Filial fue de 22,6 puntos (máximo 25 puntos) y en la de deber filial fue de 28,2 (representando el 94% del valor máximo de la escala). En cuanto a los comportamientos de cuidado, la mayoría prestaba apoyo emocional (80) y compañía (71). Las actitudes de responsabilidad (expectativa y deber filial) se asociaron a los comportamientos de cuidar, apoyo emocional y financiero, y compañía presentó asociación significativa tan sólo con deber filial. Las actitudes de responsabilidad filial y comportamientos de cuidado estaban relacionados con el bienestar del cuidador, el deber filial se asoció solamente en el índice de bienestar ($p \leq 0,05$). El apoyo financiero y la ayuda en las actividades de vida diaria (AVDs) fueron factores para la sobrecarga del hijo cuidador ($p \leq 0,05$), la compañía para la satisfacción con la vida y el apoyo emocional para la calidad de las relaciones ($p \leq 0,05$). En la etapa cualitativa, hubo cuatro categorías: Posibilidad de institucionalización de los padres; Expectativa de cuidado; Dificultades en ser hijo cuidador; Sentimientos de responsabilidad filial. **Conclusión:** la versión brasileña presentó buena equivalencia conceptual y semántica. Los resultados demuestran que los conceptos e ítems utilizados en el protocolo canadiense son aplicables al contexto brasileño. Los hijos cuidadores presentaron escores elevados de responsabilidad filial, con mayor prevalencia de comportamientos de en ayuda AIVD y apoyo emocional. Sobrecarga estuvo relacionada con dar apoyo financiero y emocional, ayudar en AVDs y prestar compañía.

Palabras clave: Responsabilidad filial. Anciano. Cuidadores. Bienestar.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 – Números de publicações entre os anos de 2000 e 2015 segundo os países de origem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 201639
- Figura 2 – Representação gráfica das etapas, procedimentos e resultados de adaptação transcultural adaptada de Beaton (2007) realizadas no presente estudo79

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese do protocolo <i>Filial Responsibility</i> usado no presente estudo ..	59
Quadro 2 – Variáveis relacionadas ao filho cuidador e ao idoso	69
Quadro 3 – Variáveis que avaliam as atitudes de responsabilidade filial, os comportamentos de cuidar e o bem-estar do cuidador	70
Quadro 4 – Escalas que analisam o bem-estar e as variáveis de interesse	73
Quadro 5 – Síntese dos aspectos metodológicos do estudo utilizados em cada etapa	77
Quadro 6 – Categoria Temática 1 - Possibilidade de institucionalização dos pais idosos.....	104
Quadro 7 – Categoria temática 2 - Expectativa de cuidado	106
Quadro 8 – Categoria temática 3 - Dificuldades em ser filho cuidador	107
Quadro 9 – Categoria temática 4 - Sentimentos de responsabilidade filial	109

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos filhos cuidadores de acordo com as variáveis sociodemográficas e de moradia. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	85
Tabela 2 – Características das pessoas idosas e arranjo domiciliar. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	87
Tabela 3 – Distribuição dos pais idosos segundo condições de saúde avaliadas pelos filhos cuidadores. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	88
Tabela 4 – Distribuição da autopercepção de saúde dos filhos cuidadores e seus sentimentos em relação à vida familiar. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	89
Tabela 5 – Distribuição do apoio emocional recebido de familiares e de outras pessoas. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016.....	90
Tabela 6 – Distribuição das atitudes de responsabilidade filial. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	91
Tabela 7 – Distribuição dos comportamentos de cuidados: apoio emocional, companhia, apoio financeiro e ajuda nas AVDs e AIVDs. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	91
Tabela 8 – Avaliação do bem-estar dos filhos cuidadores. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016.....	92
Tabela 9 – Associação entre atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidar. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016.....	93
Tabela 10 – Associação da escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	94
Tabela 11 – Associação da escala de Satisfação com a Vida com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	95
Tabela 12 – Associação da escala de Índice de Bem-estar Pessoal com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	97
Tabela 13 – Associação da escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016.....	98
Tabela 14 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por <i>Backward</i> para avaliar preditores independentemente associados com a escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016.....	100
Tabela 15 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por <i>Backward</i> para avaliar preditores independentemente associados com a escala de Satisfação com a Vida. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016.....	101
Tabela 16 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por <i>Backward</i> para avaliar preditores independentemente associados com o Índice de Bem-estar Pessoal. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016.....	102
Tabela 17 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por <i>Backward</i> para avaliar preditores independentemente associados à escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016	102

LISTA DE ABREVIATURAS

AIVDs	– Atividades Instrumentais de Vida Diária
AVDs	– Atividades de Vida Diária
CGAPSES	– Coordenadoria Geral de Atenção Primária, Serviços Especializados Ambulatoriais e Substitutivos
DCNTs	– Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EFS	– Edmonton Frail Scale
ESF	– Estratégia de Saúde da Família
EUA	– Estados Unidos da América
HCPA	– Hospital de Clínicas de Porto Alegre Rio Grande do Sul
IBGE	– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPIs	– Instituições de Longa Permanência
NEESFAC	– Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade
ONU	– Organização das Nações Unidas
OPAS	– Organização Pan-Americana da Saúde
PAD	– Programa de Atenção Domiciliar
PIB	– Produto Interno Bruto
PNI	– Política Nacional do Idoso
PNSPI	– Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
QV	– Qualidade de Vida
RAS	– Redes de Atenção à Saúde
RI	– Revisão Integrativa
RS	– Rio Grande do Sul
SPSS	– Statistical Package for the Social Sciences
SUS	– Sistema Único de Saúde
UBS	– Unidade Básica de Saúde
UFRGS	– Universidade Federal do Rio Grande do Sul

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
2	OBJETIVOS	25
2.1	Objetivo geral	25
2.2	Objetivos específicos	25
3	CONSTRUÇÃO TEÓRICA SOBRE A TEMÁTICA EM ESTUDO	26
3.1	O envelhecimento populacional e as políticas públicas	26
3.1.1	O envelhecimento na agenda das políticas públicas internacionais	28
3.1.2	O envelhecimento na agenda das políticas públicas nacionais	30
3.2	Redes de atenção ao cuidado do idoso	32
3.3	O cuidador informal de pessoas idosas e os efeitos do processo de cuidar	34
3.4	Responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos	37
4	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS	48
4.1	Tradução inicial	51
4.2	Síntese das traduções	51
4.3	Retrotradução	52
4.4	Comitê de especialistas	52
4.5	Pré-teste	53
4.6	Submissão do documento aos autores	54
4.7	Avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento após sua adaptação	54
4.7.1	Validade	55
4.7.2	Consistência interna	57
5	MÉTODOS	58
5.1	Adaptação transcultural do protocolo <i>Filial Responsibility</i>	58
5.1.1	Protocolo <i>Filial Responsibility</i>	58
5.1.1.1	<i>Etapa qualitativa</i>	60
5.1.1.2	<i>Etapa quantitativa</i>	60
5.1.2	Etapas do processo de adaptação transcultural	63
5.2	Replicação do estudo original no Brasil	66
5.2.1	Estudo misto	66
5.2.1.1	<i>Cenário do estudo</i>	67
5.2.1.2	<i>Participantes do estudo</i>	68
5.2.1.3	<i>Coleta de dados</i>	69
5.2.1.4	<i>Variáveis em estudo</i>	69
5.2.1.5	<i>Procedimentos de análise</i>	72
5.2.1.6	<i>Considerações éticas</i>	75
6	RESULTADOS	78
6.1	Processo de adaptação transcultural do protocolo <i>Filial Responsibility</i>	78
6.2	Replicação do estudo original no Brasil	85
6.2.1	Resultados da etapa quantitativa	85
6.2.2	Resultados da Etapa qualitativa	103

6.2.3	Triangulação dos dados: associação entre atitudes e comportamentos de cuidar e bem-estar do cuidador	110
7	DISCUSSÃO	115
7.1	Processo de adaptação transcultural do protocolo <i>Filial Responsibility</i>	115
7.2	Estudo misto	121
7.2.1	Características sociodemográficas dos filhos cuidadores e seus pais idosos	121
7.2.2	Atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar	124
7.2.3	Bem-estar do cuidador	129
7.2.4	Associação entre as atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar: triangulação dos dados	132
7.2.5	Associações entre responsabilidade filial e bem-estar do filho cuidador e triangulação dos dados.....	136
8	CONCLUSÕES	142
8.1	Adaptação transcultural do protocolo <i>Filial Responsibility</i>	142
8.2	Replicação do estudo original no Brasil	143
	REFERÊNCIAS	147
	ANEXO A - <i>Filial Responsibility Across Cultures</i> (ORIGINAL) Erro! Indicador não definido.	
	ANEXO B - Versão final do protocolo <i>Filial Responsibility na língua portuguesa falada no Brasil</i>	176
	ANEXO A – Autorização da coordenadora canadense para realização do processo de adaptação transcultural	192
	ANEXO B – Autorização da chefia do serviço de enfermagem de atenção primária à saúde do HCPA	193
	ANEXO C – Serviços especializados ambulatoriais e substitutivos (CGAPSES) do município de Porto Alegre	194
	ANEXO D – Aprovação do comitê de ética em pesquisa do HCPA	195
	APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido para o comitê de especialistas	197
	APÊNDICE B – Manual de instruções para preenchimento do instrumento de coleta de dados do protocolo <i>Filial Responsibility</i>	199
	APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e informado para filhos cuidadores	209
	APÊNDICE D – Avaliação da versão final do protocolo de pesquisa <i>Filial Responsibility</i> na língua portuguesa falada no Brasil	211

1 INTRODUÇÃO

O objeto de pesquisa desta tese é a responsabilidade dos filhos no cuidado aos pais idosos. O estudo vincula-se à linha de pesquisa Promoção, Educação e Vigilância em Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Integra uma investigação realizada em parceria com os pesquisadores do Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade (NEESFAC) e do Centro de Estudos sobre Envelhecimento da Universidade de Victoria, Canadá, intitulada “Responsabilidade filial em diferentes contextos: uma comparação entre atitudes e comportamentos filiais no cuidado aos adultos idosos”. Os objetivos do estudo original foram compreender, dentro dos diferentes contextos estudados, como e sob quais circunstâncias os filhos cuidam de seus pais idosos; examinar a relação entre as atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidar e verificar como esse cuidado afeta o bem-estar desses cuidadores.

A investigação original foi desenvolvida por pesquisadores canadenses e chineses com três grupos culturais: os cuidadores canadenses, os chineses residentes na China e os cuidadores chineses residentes no Canadá (CHAPPELL, 2008a). A opção em incluir os três grupos culturais estava relacionada à grande migração oriental para o Canadá e ao fato de que a responsabilidade filial é potencialmente influenciada por diferentes normas culturais. O interesse dos pesquisadores canadenses foi ampliar o estudo para outros contextos e comparar as normas sociais de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidado em diferentes realidades culturais.

O estudo canadense utilizou o protocolo de pesquisa intitulado *Filial Responsibility Across Cultures: Interview Schedule*, abrangendo questões abertas e fechadas e sete escalas de domínio público, elaborado na língua inglesa a saber: *Filial Expectancy Scale* (SEELBACH; SAUER, 1977), *Measure of Filial Piety* (GALLOIS et al., 1961); As escalas de Atividades Básica da Vida Diária (AVDs) e Instrumentais da Vida Diária (AIVDs) (KATZ et al., 1963; DUARTE; ANDRADE; LEBRÃO, 2007; LAWTON; BRODY, 1969; FREITAS; MIRANDA; NERY, 2002); *Caregiver Burden Inventory* (NOVAK; GUEST, 1989) validada para uso de cuidadores de idosos no Brasil (VALER et al., 2015); *Life Satisfaction* (NEUGARTEN;

HAVIGHURST; TOBIN, 1981); *Personal Well-Being Index* (LAU; CUMMINS; McPHERSON, 2005); *The Quality of Your Relationship* (LEE; SUNG, 1997).

Desse modo, esta tese de doutorado dá continuidade ao estudo original e foi realizada no sul do Brasil. A pesquisa brasileira foi desenvolvida em três momentos. No primeiro foi realizada a adaptação transcultural da etapa qualitativa do protocolo *Filial Responsibility* (AIRES et al., 2012); no segundo, foi realizada a adaptação e validação do *Caregiver Burden Inventory* para uso no Brasil (VALER et al., 2015); e o terceira, objeto da presente tese de doutorado, a adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility* como um *todo* e a replicação do estudo original no Brasil.

Salienta-se que apenas uma das escalas do protocolo foi validada em separado (*Caregiver Burden Inventory*), por opção dos pesquisadores, pela necessidade de obter-se um instrumento que possibilitasse ampliar a avaliação de cuidadores de idosos em geral (as escalas já validadas para uso no Brasil são direcionadas para grupos específicos, como portadores de uma determinada patologia) e que pudesse ser usada individualmente, ou seja, sem estar associada ao protocolo canadense. As demais escalas que compõem o protocolo foram objeto de adaptação transcultural conjunta, isto é, para serem utilizadas no contexto do estudo de responsabilidade filial.

A presente pesquisa fundamenta-se no conceito canadense de responsabilidade filial (CHAPPELL; FUNK, 2011), o qual foi validado por um comitê de especialistas para uso no Brasil (AIRES et al., 2012). Trata-se de um conceito ainda em construção e é definido como uma norma social ou cultural referente ao comportamento dos filhos em relação ao processo de cuidado com os pais idosos (CHAPPELL; FUNK, 2011).

Segundo Funk (2010a), a responsabilidade filial tem recebido considerável atenção na literatura acadêmica internacional. De acordo com a pesquisadora, a mesma é mais estudada quantitativamente e conceituada como uma motivação, uma atitude preditora de comportamentos de cuidado dos filhos para com os pais idosos. Enfatiza que a responsabilidade filial tende a ser considerada como uma atitude individual ou crença sobre o que uma pessoa deve ou não fazer para os pais, como, por exemplo, o senso de obrigação e o dever de cuidado. Envolve sentimentos de obrigação ou dever dos filhos para proteger, cuidar e apoiar seus pais durante o processo de envelhecimento (CHAPPELL; FUNK, 2011; 2012). A

atitude pode ser avaliada por meio das atitudes de responsabilidade filial e dos comportamentos dos filhos para cuidar e apoiar seus pais neste processo.

A atitude, enquanto conceito, neste contexto é entendida como uma avaliação pessoal que envolve uma opinião transitória ou permanente de avaliar positivamente ou negativamente um objeto, que pode ser uma categoria de pessoas ou situações (FUNK; CHAPPEL; LIU, 2011). As atitudes de responsabilidade filial englobam um conjunto de responsabilidades ou obrigações dos filhos em relação aos pais, ou ainda, envolve uma preocupação com a previsão de declínio e morte de seus pais e com a capacidade de satisfazer as necessidades de cuidados dos pais durante o processo de envelhecimento (DONORFIO; SHEEHAN, 2001). Em algumas sociedades, como por exemplo na China, as atitudes de responsabilidade filial são desenvolvidas como ensinamento às crianças, para que estas, no futuro, prestem cuidado aos seus pais (CHAPPELL; FUNK, 2011).

O termo comportamento, na perspectiva da responsabilidade filial, é entendido como uma conduta individual de prestar cuidado ou apoio aos pais idosos. Todavia esta conduta pode estar relacionada à história de interação familiar e sofrer influência das atitudes de responsabilidade dos filhos e, por conseguinte, das normas sociais e culturais (FUNK, 2005). As atitudes não necessariamente predizem os comportamentos, contudo elas envolvem uma relação causal com os comportamentos de cuidados de um modo geral, além de exercer influências no comportamento individual dos filhos e na sociedade como um todo (CHAPPELL; MACDONALD; STONES, 2008, CHAPPELL; FUNK, 2012).

Sabe-se que a responsabilidade dos filhos no cuidado aos pais pode ser um fator protetor ou não para o bem-estar dos cuidadores de acordo com cada grupo cultural (FUNK; CHAPPEL; LIU, 2011). Bem-estar pessoal é conceituado por Cummins e Lau, (2005) como o sentimento positivo ou negativo das pessoas ao longo do ciclo vital, em termos globais, e não em momentos pontuais da vida, que ocorre como consequência da interinfluência entre os aspectos internos (psicológicos), as interações com outras pessoas e o contexto onde vivem (aspectos psicossociais).

Em diferentes sociedades, o processo de envelhecimento e o cuidado aos pais idosos sofrem influências culturais. Nos países desenvolvidos, principalmente nas sociedades anglo-saxãs, os valores de individualismo e independência estão bastante arraigados e, de certo modo, reduzem as obrigações familiares dos filhos

para com os pais idosos, sendo a tarefa do cuidado considerada uma responsabilidade do Estado (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005). A piedade filial é considerada como uma forma intensa de responsabilidade filial, típica da cultura chinesa e está relacionada aos deveres de respeito, obediência e obrigação de cuidar de seus pais e familiares idosos (CHEUNG; KWAN; NG, 2006; DEL CORSO; LANZ, 2013).

No Brasil, além dos valores morais e sociais, a Constituição Federal Brasileira (CFB) estabelece a responsabilidade da sociedade e do Estado, juntamente com a família, de amparar as pessoas idosas, e que isto deve ser feito preferencialmente nos domicílios (BRASIL, 1988). Estes direitos são assegurados também pelo Estatuto do Idoso e pela Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) (BRASIL, 2003, 2006a).

Estudos internacionais realizados em Taiwan, Espanha, Portugal e Itália destacam que a família assume o cuidado ao idoso dependente (PIMENTA et al., 2009; SALGUEIRO; LOPES, 2010; DEL PINO-CASADO et al., 2011; DEL CORSO; LANZ, 2013; HUANG et al., 2015), mas, de modo diverso ao que ocorre no contexto brasileiro, nos países desenvolvidos normalmente a família fornece cuidado, mas conta com o apoio do Estado. Em alguns países, como no Canadá, a família participa das decisões de cuidado, mas normalmente não o executa. Nessa perspectiva, a responsabilidade filial é vista como institucionalizada dentro de muitas políticas sociais e de práticas vigentes de atenção aos idosos (FUNK, 2012).

Investigações nacionais ressaltam que o cuidado ao idoso dependente é exercido pela família, sendo que as cuidadoras são as filhas e esposas de meia-idade e idosas, com dedicação de tempo integral ao cuidado. A maioria apresenta baixo índice de escolaridade, condições sociodemográficas desfavoráveis, e quando são as filhas a maioria reside com o idoso (SANTOS; PAVARINI, 2010; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012; GRATÃO et al., 2012; WACHHOLZ; SANTOS; WOLFF, 2013; GRATÃO et al., 2013; PEREIRA et al., 2013; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; LOUREIRO et al., 2014; FUHRMANN et al., 2015).

De acordo com os resultados da Revisão Integrativa realizada nas bases de dados *PubMed* e *Web of Science*, a responsabilidade filial vem sendo estudada em vários países, como Canadá, Estados Unidos, Taiwan, China entre outros (FUNK, 2010a; 2010b; STUIFBERGEN et al., 2010; FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011; JONES;

LEE ZHANG, 2011; LIU et al., 2011; AIRES et al., 2012; FUNK, 2012; CHAPPELL; FUNK, 2012; LIN; YI, 2013; ZENG et al., 2014).

Constata-se que no Brasil estudos sobre a responsabilidade filial ainda são incipientes. Somando-se a isso, observa-se que as redes de suporte formal às pessoas idosas dependentes e seus cuidadores são bastante restritas, determinadas tanto por uma oferta reduzida de serviços, como pela falta de subsídios dos profissionais na atenção a essas famílias.

Para a Enfermagem, o estudo possibilitará uma maior compreensão acerca das atitudes pessoais e dos comportamentos de cuidar dos filhos cuidadores, levando em consideração crenças, valores e experiências dos filhos cuidadores. A presente investigação poderá potencializar o planejamento e ampliar as ações na atenção à saúde integrando o cuidado ao idoso, cuidador e família.

Destaca-se ainda a contribuição da presente investigação para as pesquisas gerontológicas diante do atual cenário de envelhecimento da população brasileira. Em 2010, o Brasil possuía em torno de 11% da população com idade igual ou superior a 60 anos, o que correspondia a 23 milhões de idosos. A perspectiva de crescimento da população acima de 60 anos fará do país o sexto do mundo em números de pessoas idosas até 2020. Em 2050, o país terá 64 milhões de idosos, representando 29% da população em geral (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Ademais o grupo de idosos é um contingente populacional expressivo e tem importância relativa no conjunto da sociedade brasileira. O crescimento deste grupo etário acarreta uma série de novas exigências e demandas em termos de políticas públicas de saúde, profissionais qualificados e serviços de saúde (SÍNTESE DOS INDICADORES SOCIAIS DE SAÚDE, 2015).

A escolha pelo desenvolvimento do estudo no município de Porto Alegre está relacionada ao fato da grande proporção de idosos moradores nessa cidade. De acordo com os dados do Censo de 2010, esse grupo etário representava 15,04% da população, sendo considerada a capital brasileira com o maior número de idosos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Diante das considerações apresentadas e com base na investigação canadense, desenvolveu-se esta tese de doutorado em Enfermagem que se propõe a responder as seguintes questões de pesquisa:

- Como e sob quais circunstâncias os filhos cuidam de seus pais idosos?

- Quais são as características sociodemográficas dos filhos cuidadores e de seus pais idosos?
- Em que medida os filhos cuidadores possuem atitudes de responsabilidade filial para com os pais idosos?
- Quais são os comportamentos de cuidado dos filhos cuidadores?
- Qual a relação entre atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidado dos filhos cuidadores?
- Como essas atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidado estão relacionados ao bem-estar do cuidador?

A partir destas questões, apresenta-se como tese de estudo: a responsabilidade filial é potencialmente influenciada por normas sociais e culturais. Na cultura brasileira, prevalecem as questões morais de obrigação e dever, entrelaçados a sentimentos de amor, gratidão, reciprocidade, afeto, vínculo e respeito aos pais idosos. As atitudes de responsabilidade filial (que serão avaliadas no presente estudo por meio das escalas de Expectativa Filial e Dever Filial e de forma complementar nas questões abertas) preveem comportamentos de cuidar, como o auxílio nas atividades básicas e instrumentais da vida diária, o apoio emocional, financeiro e a companhia. Os filhos cuidadores que apresentam maiores escores de expectativa e dever filial têm mais comportamentos de cuidar. As atitudes de responsabilidade filial não estão relacionadas com o bem-estar do cuidador, porém os comportamentos de cuidar levam a maiores escores na sobrecarga do cuidador e influenciam de forma negativa o bem-estar deste.

Como já afirmado, este estudo contribui para a ampliação do conhecimento gerontológico no contexto nacional, tendo como foco inédito o estudo da responsabilidade filial na cultura brasileira. Além disso, a pesquisa agrega-se a outro estudo internacional, promovendo a integração de informações científicas com o contexto internacional e possibilitando, desse modo, a comparação com os resultados de investigações de outros países.

2 OBJETIVOS

Considerando a necessidade de adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility* e a proposta de replicação do estudo no Brasil são apresentados os seguintes objetivos:

2.1 Objetivo geral

- Analisar a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos e a relação deste cuidado com o bem-estar dos filhos cuidadores.

2.2 Objetivos específicos

- Realizar a adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility*;
- descrever as características sociodemográficas dos filhos cuidadores e seus pais idosos;
- Compreender como e sob quais circunstâncias os filhos cuidam de seus pais idosos;
- Verificar as atitudes de responsabilidade filial por meio da expectativa e dever filial dos filhos cuidadores;
- Identificar quais são os tipos e os comportamentos de cuidado realizados pelos filhos cuidadores;
- Avaliar o bem-estar dos filhos cuidadores;
- Examinar a relação entre atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidado dos filhos cuidadores;
- Verificar se as atitudes de responsabilidade filial, os comportamentos de cuidado e outras variáveis de interesse estão relacionadas com o bem-estar do cuidador.

3 CONSTRUÇÃO TEÓRICA SOBRE A TEMÁTICA EM ESTUDO

Nesta seção, apresenta-se a construção teórica sobre a temática em estudo e discutem-se o panorama do envelhecimento populacional e as políticas públicas de saúde. Na subseção seguinte, abordam-se às redes de cuidado às pessoas idosas. Na sequência, contextualizam-se os aspectos relacionados ao cuidador informal de pessoas idosas e, na última subseção, apresenta-se uma revisão integrativa sobre os estudos de responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos em diferentes países.

3.1 O envelhecimento populacional e as políticas públicas

A longevidade da população é um fenômeno mundial que traz importantes repercussões nos campos social e econômico. Nos países desenvolvidos, esse processo se deu de forma lenta; enquanto nos países em desenvolvimento, como o Brasil, caracteriza-se pela rapidez no aumento das populações adulta e idosa, modificando a pirâmide populacional (VERAS, 2011). Todavia, nos países desenvolvidos, construíram-se os alicerces de uma sociedade mais inclusiva e mais adequada à população idosa. Já nos países em desenvolvimento, nos quais, apesar dos enormes avanços normativos e institucionais, muito ainda precisa ser feito para que a velhice seja associada não só a uma vida ativa e saudável, mas, igualmente, bem cuidada em relação aos cuidados formais para a população idosa (CAMARANO, 2010).

De acordo com os resultados do último censo demográfico, a população com idade igual ou superior a 60 anos totalizava 23 milhões, representando 11% da população nacional (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Segundo os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD (2014), a proporção de pessoas com 60 anos ou mais passou de 9,7%, em 2004, para 13,7%, em 2014, sendo o grupo etário que mais cresceu na população (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2014). Projeção realizada pelo IBGE em 2013 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2013), indica tendência de aumento da proporção de idosos, que em 2030 será de 18,6%, e, em 2060, de 33,7%, ou seja, a cada três pessoas da

população uma terá 60 anos ou mais (SÍNTESE DOS INDICADORES SOCIAIS DE SAÚDE, 2015).

Além disso, no Brasil, vivencia-se o envelhecimento da própria população idosa, ou seja, de crescimento mais acentuado da população de 80 anos ou mais (CAMARANO, 2010). Projeções populacionais apontam para uma continuação do crescimento da população idosa e muito idosa, não obstante à redução do ritmo de crescimento da população como um todo. Isso é resultado da entrada da coorte dos *baby boomers* na última fase da vida e da queda nas taxas de mortalidade nessa faixa etária (*elderly boomers*) (CAMARANO; KANSO, 2010). De acordo com o Censo de 2010 (IBGE, 2010), esse subgrupo representava aproximadamente 14% da população idosa, e 1,5% da brasileira. As projeções para 2040 indicam que os muito idosos responderão por um quarto da população idosa e cerca de 7% da população total, representando um contingente de aproximadamente 13,7 milhões com mais de 80 anos. Esse aumento ocorre em um contexto de transformações estruturais acentuadas nos arranjos familiares, decorrentes de mudanças na nupcialidade, da queda da fecundidade e do ingresso maciço das mulheres no mercado de trabalho (CAMARANO, 2010).

Ademais, os idosos estão mais expostos às Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), muitos com comprometimento da capacidade funcional, gerando situações de dependência e conseqüente necessidade de cuidado. O que se pode esperar, portanto, é um aumento da população que demandará de mais cuidados.

O envelhecimento com dependência torna-se um desafio a ser incorporado pela área da saúde, em que se contrapõem duas situações: a primeira refere-se às condições necessárias para a manutenção dos cuidados ao idoso na comunidade; a segunda, às condições da família para assumir os cuidados ao idoso (CALDAS, 2003).

O envelhecimento da população brasileira impactou e trouxe mudanças no perfil epidemiológico em todo País, produzindo demandas que requerem respostas das políticas sociais envolvendo o Estado e a sociedade, implicando novas formas de cuidado, em especial aos cuidados prolongados e à atenção domiciliar, resultando em novos desafios a serem enfrentados no cuidado à população idosa, dirigidos principalmente às políticas de saúde, da assistência social e da previdência social (RESENDE; DIAS, 2008; CAMARANO, 2010).

3.1.1 O envelhecimento na agenda das políticas públicas internacionais

A partir da década de 1970, os programas sociais direcionados ao enfrentamento do processo de envelhecimento dos países desenvolvidos surgiram visando a manutenção do papel social e reinserção das pessoas idosas na sociedade, bem como a prevenção da perda de sua autonomia (CAMARANO; PASINATO, 2004). A Organização das Nações Unidas (ONU), preocupada com a situação da velhice no mundo, passou a fundamentar suas ações e promover formulação de políticas e de ações relacionadas ao segmento idoso.

O primeiro marco de conquistas relacionadas aos direitos dos idosos ocorreu em 1948, quando a Assembleia Geral das Nações Unidas adotou e proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948). A declaração considera idoso como um grupo socialmente vulnerável que passa, desta forma, a ser suscetível de proteção especial por parte do Estado.

Diante da necessidade de uma conscientização mundial sobre as problemáticas relativas à população idosa, a ONU promoveu, em 1982, em Viena, a I Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento. Foi o primeiro fórum global intergovernamental centrado na questão do envelhecimento populacional, o qual resultou na aprovação do *Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento*, considerado como o marco inicial para o estabelecimento de uma agenda internacional de políticas públicas para a população idosa (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1982). Esse plano propôs estratégias e programas a serem desenvolvidos pelos países membros, tornando-se um evento de referência na área, uma vez que o tema envelhecimento não era foco de atenção tanto dos poderes públicos internacionais como no Brasil. Ele foi estruturado em forma de 66 recomendações para os estados membros referentes a sete áreas: saúde e nutrição, proteção ao consumidor idoso, moradia e meio ambiente, família, bem-estar social, previdência social, trabalho e educação (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1982). A partir dessa assembleia, as discussões sobre a atenção a esse grupo da população passaram a ser consideradas prioridade, e foram definidas diretrizes que norteiam as decisões sobre as políticas públicas a serem adotadas mundialmente.

Em 2002, aconteceu a II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento realizada em Madri. O plano de Viena foi revisado e foi proposto o Plano

Internacional de Ação sobre o Envelhecimento de Madri (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1982, 2002; CAMARANO; PASINATO, 2004). O Plano de Madri dedicou atenção especial aos problemas provenientes do processo de envelhecimento dos países em desenvolvimento, fundamentado nos princípios básicos, tais como: na participação ativa dos idosos na sociedade; na luta contra a pobreza; nos fomentos da saúde e do bem-estar na velhice; na promoção do envelhecimento saudável e na criação de um entorno propício e favorável ao envelhecimento (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2002). Esse plano de ação exerceu influência nas políticas e programas dirigidos à população idosa em todo o mundo, especialmente nos países em desenvolvimento como é caso do Brasil (CAMARANO; PASINATO, 2004).

Nessa perspectiva, em 2005, a OPAS instituiu a Política do Envelhecimento Ativo, que tem como objetivo conquistar o envelhecimento saudável e a qualidade de vida, permitindo a inclusão do segmento idoso na sociedade com uma participação contínua. Tem como pilares básicos a saúde, a participação e a segurança, caracterizando-se pelo processo de otimização das oportunidades com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da população que envelhece. O conceito de envelhecimento ativo “refere-se à participação contínua nas questões sociais, econômicas, culturais, espirituais e civis, e não somente à capacidade de estar fisicamente ativo ou de fazer parte da força de trabalho” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

Em 2009, em Washington, a OPAS estabeleceu o Plano de Ação sobre a Saúde das Pessoas Idosas, incluindo o envelhecimento ativo e saudável. O Plano de Ação é uma resposta aos acordos internacionais e regionais, e nele são definidas prioridades para o período 2009-2018 (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2009). O foco é promover a longevidade saudável e bem-estar por meio de estratégias e ações, participativas e eficazes, para cumprir os seguintes compromissos: saúde das pessoas idosas nas políticas públicas; adequação dos sistemas de saúde para enfrentar os desafios associados com o envelhecimento da população; formação de recursos humanos para enfrentar este desafio e gerar as informações necessárias para executar e avaliar as ações para melhorar a saúde da população.

3.1.2 O envelhecimento na agenda das políticas públicas nacionais

No Brasil, a promulgação da Constituição Federal (CFB) de 1988 estabeleceu que a organização do sistema de saúde deveria ser baseada nos princípios da universalidade do acesso, integralidade, equidade, descentralização da assistência à saúde e participação popular. A implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) pressupõe a adoção do modelo tecnoassistencial de Vigilância da Saúde, e, por conseguinte, a reorganização dos serviços de saúde, com o propósito de atender às necessidades de saúde da população em geral, além das demandas da população que envelhece (BRASIL, 1988). Com base na CFB, a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). Ademais, estabelece que o apoio às pessoas idosas é de responsabilidade da família, da sociedade e do Estado, os quais devem assegurar a sua participação na comunidade, defender sua dignidade e bem-estar e garantir o seu direito à vida.

Diante da necessidade do setor da saúde dispor de uma política devidamente expressa relacionada à saúde do idoso, em 1994, foi instituída a Lei nº 8842/94 promulgando a Política Nacional do Idoso (PNI) (BRASIL, 1994). O propósito foi assegurar os direitos da população idosa por meio da criação de condições para promover sua autonomia, integração e participação na sociedade.

Em 2003, o Congresso Nacional aprovou o Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741). Entre os objetivos do mesmo, destaca-se o propósito de manter a pessoa idosa na comunidade, junto de sua família, de forma digna e confortável. No Artigo 3º, especifica a responsabilidade da família em relação ao cuidado às pessoas idosas, bem como da comunidade, da sociedade e do Poder Público em assegurar os direitos da população idosa, priorizando a convivência familiar e comunitária, em detrimento da sua institucionalização (BRASIL, 2003). O Artigo 15 prevê a atenção integral à saúde da pessoa idosa, por intermédio do SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços de prevenção de doenças, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente a população idosa (BRASIL, 2003).

A Portaria/GM nº 399, publicada em 2006, apresenta as Diretrizes do Pacto pela Saúde, nas quais estão contempladas três dimensões: Pacto pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. O Pacto pela Vida é o compromisso entre os gestores do SUS em torno de prioridades que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira. Entre as prioridades estabelecidas nesse Pacto, a saúde do idoso é assegurada por meio de ações para promoção do envelhecimento ativo e saudável e atenção integral e integrada à saúde da pessoa idosa (BRASIL, 2006b).

Em 2006, pela Portaria nº 2.528, foi aprovada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI). Para a PNSPI, o principal problema que pode afetar a pessoa idosa é a perda de sua capacidade funcional, isto é, a perda das habilidades físicas e mentais necessárias para realização de atividades básicas e instrumentais da vida diária. Assim, a PNSPI foi proposta com o objetivo de recuperar, manter e promover a autonomia e a independência dos indivíduos idosos, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde para esse fim, em consonância com os princípios e diretrizes do SUS (BRASIL, 2006a).

A PNSPI, além de fundamentar as ações do poder público do setor saúde na atenção integral à população idosa do Brasil, incorpora o cuidado familiar e, ao mesmo tempo, considera o modelo de cuidado domiciliar essencial à saúde desse grupo populacional. Nesse contexto, o cuidador familiar de idosos passa a ser considerado uma parte importante para a manutenção da autonomia, integração e participação da pessoa idosa na sociedade, além de ser determinante para o sucesso das diretrizes das políticas públicas (BRASIL, 2006a).

A PNSPI adota um conceito ampliado de saúde. Assim, para a pessoa idosa, saúde se traduz mais pela sua condição de autonomia e independência do que pela ausência de doenças. As ações preconizadas pela PNSPI são baseadas nas seguintes diretrizes (BRASIL, 2006a):

- Promoção do envelhecimento ativo e saudável;
- Atenção integral, integrada à saúde da pessoa idosa;
- Estímulo às ações intersetoriais, visando à integralidade da atenção; Provimento de recursos capazes de assegurar qualidade da atenção à saúde da pessoa idosa;
- Estímulo à participação e fortalecimento do controle social;
- Formação e educação permanente dos profissionais de saúde;

- Divulgação e informação para profissionais de saúde, gestores e usuários do SUS;
- Promoção de cooperação nacional e internacional das experiências na atenção à saúde da pessoa idosa;
- Apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas.

Conforme já comentado, as mudanças caracterizadas pela transição demográfica e epidemiológica apontam para uma necessária reformulação do modelo de atenção à saúde, de modo que seja possível, além de garantir o direito à saúde, lidar de forma mais adequada com as necessidades resultantes desse cenário de envelhecimento da população.

Observa-se que as políticas públicas voltadas para o envelhecimento com dependência e ao cuidador familiar são frágeis e insuficientes. O sistema de saúde brasileiro não está preparado para atender a contento a população idosa que adoece e sua família. A família continua sendo, na maioria das vezes, a principal responsável pelo cuidado à pessoa idosa, assumindo-o em tempo integral como um problema individual e/ou familiar em função da ausência ou precariedade do apoio formal do Estado.

3.2 Redes de atenção ao cuidado do idoso

As redes de apoio social configuram-se como ferramentas importantes para o cuidado da pessoa idosa; entretanto, no Brasil, as mesmas ainda se encontram frágeis e não constituem uma estrutura organizada (NARDI; OLIVEIRA, 2008). Dessa maneira, o cuidador familiar trabalha sobrecarregado, sem ajuda ou orientações, o que interfere na sua qualidade de vida e do idoso dependente de seus cuidados.

O conceito de rede social de apoio está associado à organização do vínculo entre pessoas. O vínculo pode ser estruturado por uma rede formal e informal (ROSA et al., 2007). A rede de apoio formal é constituída pelas relações estabelecidas pela posição e papéis na sociedade, incluindo os profissionais, os serviços estatais, a segurança social e os serviços organizados pelo poder local. Já a rede de apoio informal é formada pelos indivíduos com quem se têm uma relação interpessoal e pelas ligações próximas ou envolvimento afetivos entre os

indivíduos, compostas por famílias, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e comunidades (ROSA, 2004; ROSA et al., 2007).

As redes sociais têm função importante no enfrentamento das perdas e limitações da velhice, bem como nas demandas de cuidado. Segundo Guzmán, Huenchuan e Montes de Oca (2003), o processo de envelhecimento pode acarretar uma decadência econômica e comprometimento da saúde, tanto física como psicológica das pessoas idosas, bem como uma maior suscetibilidade ao enfraquecimento das redes sociais. Além disso, o afastamento dos filhos para constituírem suas famílias, a morte de parentes e amigos e outros fatores fazem com que, gradativamente, a rede social dos idosos diminua, tornando-os mais vulneráveis ao desamparo (RODRIGUES; SILVA, 2013).

O apoio social é definido como as interações interpessoais que ocorrem dentro da estrutura dessas organizações. Segundo Rosa (2007), o apoio social pode ser dividido em quatro tipos: (1) apoio emocional, que envolve expressões de afeto, amor, conversas, visitas, companhia; (2) apoio instrumental, que se refere ao auxílio na execução das tarefas diárias e ajuda financeira; (3) apoio de informação, que compreende informações (aconselhamentos, sugestões, orientações) que podem ser usadas para lidar com problemas e resolvê-los; e (4) interação social positiva, que diz respeito à disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar (ROSA et al., 2007).

Camarano e Mello (2010) conceituam o cuidado ao idoso como formal e informal ou familiar. O cuidado formal compreende aquele que envolve “atendimento integral ao idoso em Instituições de Longa Permanência (ILPIs) e/ou em centros-dia e hospitais-dia, além do cuidado domiciliar formal. São ofertados por profissionais especializados tanto do setor público quanto do privado” (CAMARANO; MELLO, 2010. p. 19). O cuidado informal ou familiar é prestado pelas famílias, amigos e/ou vizinhos. Segundo Camarano e Mello (2010), o cuidado familiar pode ser complementado com uma oferta de pessoal qualificado para o cuidado ao idoso dependente nos seus domicílios ou por meio de algum apoio às famílias no desempenho dessas atividades.

Nos países desenvolvidos, há redes de suporte e organizações com o objetivo de manter a pessoa idosa em sua casa. Contudo, no Brasil, apesar do avanço na legislação, as famílias assumem as maiores responsabilidades pelo cuidado aos idosos no domicílio e constituem-se a principal fonte de apoio social,

funcional, econômico e afetivo ao idoso e seu cuidador. De um modo geral, a disponibilidade pública ou privada de cuidados domiciliares visa substituir ou amenizar o trabalho realizado pelas famílias, que, muitas vezes, ocorre em condições precárias e de conflito (CAMARANO; MELLO, 2010).

Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde, em 2002 (Portaria GM/MS nº 702/2002 e Portaria nº SAS/MS 249/2002), criou mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso com o objetivo de atender às necessidades dos idosos com qualidade e de forma estruturada para cada nível assistencial (BRASIL, 2002). As redes seriam compostas por hospitais gerais e centros de referência em Assistência à Saúde do Idoso. As modalidades que as representam seriam: internação hospitalar, atendimento ambulatorial especializado, hospital-dia e assistência domiciliar. Entretanto esta portaria nunca foi efetivada.

De modo mais amplo, para a atenção da população brasileira, em 2010 foram instituídas as Redes de Atenção à Saúde (RAS) por meio da Portaria nº4.279. As RAS são arranjos organizativos formados por ações e serviços de saúde, com diferentes configurações tecnológicas e missões assistenciais, articulados de forma complementar, de base territorial. Têm como atributo central a atenção básica como primeiro ponto de atenção e principal porta de entrada do sistema, constituída de equipe multidisciplinar que cobre toda a população, integrando e coordenando o cuidado para atender às suas necessidades de saúde (BRASIL, 2010). A organização do sistema de saúde por meio das RAS é uma estratégia utilizada para superar a fragmentação da atenção e da gestão e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços eficaz com qualidade e com resolubilidade.

Assim, evidencia-se que essa rede de apoio formal deve dar conta de atender às necessidades de saúde do idoso e do cuidador.

3.3 O cuidador informal de pessoas idosas e os efeitos do processo de cuidar

Com o aumento da expectativa de vida, ser cuidador de um idoso é uma experiência cada vez mais frequente, visto que a incidência de doenças crônicas e o número de idosos dependentes crescem proporcionalmente ao envelhecimento (INOUE et al., 2009). Por outro lado, para Camarano e Mello (2010), o cuidado

familiar ao idoso está se tornando um recurso cada vez mais escasso em quase todo o mundo, o que demanda por modelos alternativos de cuidado dos idosos em situação de dependência, bem como requer uma nova divisão de trabalho entre o Estado, a família e o setor privado para a provisão de cuidados para esse grupo populacional.

O termo cuidador, usado na área da gerontologia, é a pessoa, membro da família ou não, que presta cuidados ao idoso dependente (em maior ou menor grau). Entretanto, as tarefas desempenhadas pelos mesmos variam em diferentes culturas. No Brasil, as tarefas envolvem o acompanhamento nas atividades diárias, como auxílio na alimentação, higiene pessoal, medicação; auxílio na recuperação e na qualidade de vida dessa pessoa com o objetivo de preservar a sua autonomia e a sua independência (BRASIL, 2007; MOREIRA; CALDAS, 2007; BIERHALS, 2015).

Estudos realizados na França e na Espanha relatam que as principais atividades realizadas pelos cuidadores familiares são o transporte, o acompanhamento em consultas médicas, cuidado com tarefas do domicílio, entre outras (JIMÉNEZ-MARTIN; PRIETO, 2012; PARAPONARIS; DAVIN; VERGER, 2012). Já no Canadá, os filhos cuidadores não exercem assistência nas AVDs, sendo que os filhos prestam cuidado aos pais, essencialmente, nas necessidades pessoais, como apoio emocional, instrumental ou financeiro. O cuidado muitas vezes é realizado a distância com supervisão de cuidadores formais; além disso, para os filhos, ações como recados, telefonemas para os pais, presentes também são consideradas atividades de cuidado (CHAPPELL; FUNK, 2011). Segundo Bierhals (2015), essa inconsonância entre os papéis desempenhados pelos cuidadores nos diferentes contextos pode ser explicada pelo fato de que nos países desenvolvidos os cuidadores dispõem de uma maior oferta de rede de cuidado formal e profissionais de saúde que auxiliam nas atividades mais complexas de cuidado, quando comparados à realidade brasileira.

Estudos brasileiros sobre cuidadores de idosos apontam que o cuidado é exercido quase que exclusivamente pelos integrantes da família. Dentre eles, destacam-se as filhas e esposas de meia-idade e idosas, com dedicação de tempo integral ao cuidado, a maioria apresenta baixo índice de escolaridade, condições sociodemográficas desfavoráveis e a maioria reside com o idoso (SANTOS; PAVARINI, 2010; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; GRATÃO et al., 2012; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012; WACHHOLZ; SANTOS; WOLFF, 2013;

GRATÃO et al., 2013; PEREIRA et al., 2013; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; LOUREIRO et al., 2014).

Pesquisas desenvolvidas no âmbito nacional e revisão integrativa têm realçado os efeitos negativos do processo de cuidar de um idoso dependente, relacionados à alta incidência de sobrecarga entre os cuidadores familiares (GRATÃO et al., 2012; OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012; SEIMA; OLIVEIRA; CALDANHA, 2012; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012; VIEIRA et al., 2012; PEREIRA et al., 2013; LENARDT; CALDAS, 2014; LOUREIRO et al., 2014). Entre os fatores que mais afetam a sobrecarga dos cuidadores, os pesquisadores destacam o isolamento social, cuidado em tempo integral, estresse pessoal e familiar, alterações na dinâmica familiar, sentimentos de ter que cumprir uma obrigação onerosa e causadora de tensão, residir com o idoso, idade avançada do cuidador, além de problemas financeiros, acúmulo de funções e tipos de tarefas que assume e o nível da capacidade funcional do idoso.

Investigação realizada no Rio Grande do Sul identificou como necessidades sentidas pelos cuidadores familiares as informações para a realização das atividades de apoio instrumental, e informações e/ou apoio referentes aos aspectos subjetivos do cuidado, além das dificuldades relacionadas às suas próprias questões de saúde, as quais prejudicaram a realização do cuidado (BIERHALS, 2015). Contudo estudos destacam a satisfação dos cuidadores familiares em prestar o cuidado aos idosos (JESUS et al., 2013; VIDIGAI et al., 2014). Para as filhas, cuidar dos pais idosos era gratificante, como uma forma de dar amor, carinho, atenção e retribuir o cuidado que tiveram quando criança, além de considerar como dever cuidar dos pais (JESUS et al., 2013).

Já nos estudos internacionais entre os aspectos que afetam a sobrecarga do cuidador estão os problemas comportamentais do idoso, dependência do idoso, idade dos cuidadores e individualização da família (SALGUEIRO; LOPES, 2010; ZENG et al., 2014; HUANG et al., 2015).

Outros estudos analisam a qualidade de vida (QV) e a sobrecarga dos cuidadores de idosos (PINTO et al., 2009; OLIVEIRA et al., 2011; WACHHOLZ; SANTOS; WOLFF, 2013; GONCALVES RODRIGUES et al., 2014). Os resultados indicam a existência de relação entre a sobrecarga e a piora da QV dos cuidadores. Entre os fatores que apresentaram correlação, os aspectos sociais, as relações

personais, o maior tempo de cuidado, morar com o idoso e ser do sexo feminino influenciaram negativamente a QV do cuidador.

Foram identificadas ainda investigações que analisam as correlações entre o grau de dependência funcional de idosos, o nível de sobrecarga relacionada ao cuidado e a percepção de qualidade de vida dos cuidadores familiares desses idosos (WACHHOLZ; SANTOS; WOLFF, 2013). Os autores referenciados identificaram correlações significativas entre menor nível de sobrecarga relacionada ao cuidado e melhores percepções de QV, bem como associação entre maior grau de dependência do idoso assistido e maior sobrecarga e QV menos satisfatórias.

Observa-se que o processo de cuidar de uma pessoa idosa pode repercutir de vários modos na vida do cuidador e na família, seja nos aspectos físicos, emocionais e também na organização deste grupo.

3.4 Responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos

Esta seção foi elaborada mediante uma revisão integrativa da literatura com base nas seguintes etapas: identificação do tema ou questão de pesquisa, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos, avaliação dos estudos, interpretação dos resultados e sínteses do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008, SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Na coleta de dados foi realizada a busca das publicações indexadas nas seguintes bases de dados: Pub Med e Web of Science. Estas foram escolhidas devido ao alcance que possuem na literatura mundial e por incluírem periódicos conceituados da área da saúde. O período selecionado foi de 2000 a 2015. Foi utilizado o cruzamento das palavras “*filial responsibility*” com “*family care*”, “*family caregiver*”, “*intergenerational care*” e “*family caregiving*”. Salienta-se que foi utilizado “and” como operador booleano entre as palavras.

Para avaliação dos dados foram selecionados critérios de inclusão: pesquisas que respondessem à pergunta norteadora, publicadas em inglês, português ou espanhol e no formato de artigo. A busca foi realizada de forma ordenada e as publicações que se encontravam indexadas em mais de uma busca foram

selecionadas na primeira busca. A questão norteadora era: o que há de produção na literatura sobre a responsabilidade dos filhos no cuidado aos pais idosos?

Das buscas, obteve-se 115 artigos que tiveram seus resumos lidos e avaliados quanto à pergunta norteadora. Destes, foram selecionados 47 artigos, que foram lidos na íntegra. Ao final, chegou-se aos 28 artigos que compõem esta revisão.

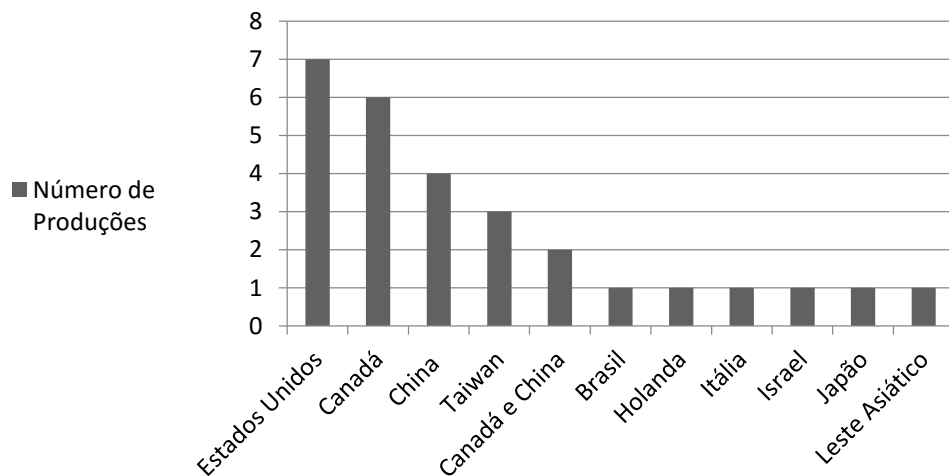
Os resultados foram interpretados por meio de uma comparação dos achados nos artigos relacionados buscando interpretar os conceitos de responsabilidade filial, piedade filial, obrigação filial e comportamentos de cuidar. Os dados foram descritos, utilizando-se frequência absoluta (n) e percentual (%).

De acordo com os resultados, dos 28 artigos houve maior ocorrência de estudos qualitativos (12); contudo, deve-se considerar ainda que cinco estudos eram com abordagem mista. Funk (2010) destaca que responsabilidade filial tem recebido considerável atenção na literatura internacional, sendo mais estudada quantitativamente; porém, deve-se levar em consideração a importância da análise qualitativa das questões estudadas para uma melhor compreensão dos aspectos conceituais.

A utilização de um período de 15 anos para a RI justifica-se pelo fato de que publicações com a temática ainda são poucas na área. Observa-se aumento das publicações com o passar dos anos. O ano de 2011 foi o que teve o maior número de publicações(6) e pode ser justificado, talvez, pela maior busca dos autores pela nova temática.

Quanto à distribuição dos artigos nos periódicos, verifica-se que a maior produção foi divulgada no *Journal of Aging Studies (JAS)*, com três artigos (10,71%), *Journal of Marriage and Family* e *Ageing and Society*, com dois artigos cada (7,14%), e nos demais periódicos foram identificados somente um artigo. O maior número de publicação no *JAS* deve estar associado ao fato do periódico possuir um bom fator de impacto e ser voltado exclusivamente à área do idoso, agregando, portanto, força a essa temática.

Figura 1 – Números de publicações entre os anos de 2000 e 2015 segundo os países de origem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 2016



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Dentre os 28 artigos selecionados, verificou-se a prevalência de artigos norte-americanos, com sete publicações (25%), e canadenses, com seis artigos publicados (21,4%), totalizando 46,4% das publicações sobre a temática. No Brasil, a temática foi recentemente introduzida, tendo, portanto, somente uma publicação (3,6%).

Canadá e EUA enfrentam o processo de envelhecimento de longa data e são países desenvolvidos, investindo uma parte maior do PIB no Canadá e EUA. Ambos os países são desenvolvidos e, portanto, investem uma parte maior do PIB em educação e em publicações do que os países considerados subdesenvolvidos. Ademais, podem-se levar em consideração as questões culturais em relação à temática e ao cuidado aos idosos, bem como à organização de redes de suporte formal para o cuidado aos idosos.

Dentre os estudos selecionados, 18 abordam o conceito de responsabilidade filial (64,28%), 12 falam sobre a piedade filial (42,86%) e 6 abordam o conceito de obrigação filial (21,43%). Outros conceitos são abordados com menor frequência, entre eles a reciprocidade, expectativa filial, práticas filiais, motivações filiais, respeito filial, cuidado filial, valores filiais, autoeficácia filial e comportamento filial. A responsabilidade filial é um conceito que está em construção e é relacionado a uma norma cultural que envolve um conjunto de atitudes individuais e comportamentos de cuidados dos filhos para com os pais durante o processo de envelhecimento,

incluindo vários sentimentos de responsabilidades, crenças e valores diante de uma determinada situação de cuidado. A responsabilidade filial pode ser avaliada através das atitudes e dos comportamentos para apoiá-los no processo de envelhecimento (CHAPELL; FUNK, 2011; CHAPELL; FUNK, 2012; AIRES et al., 2012). Alguns exemplos de comportamentos de responsabilidade filial incluem obediência e respeito à autoridade parental, coresidência com os pais idosos, fornecendo recursos e cuidando das suas necessidades diárias. A piedade filial é uma norma familiar tradicional, influenciada por Confúcio, que abrange comportamentos, como respeito, obediência, lealdade, promoção de bem-estar psicossocial-espiritual, prestação de cuidado físico e material para os pais, mesmo após a morte destes (ZHAN, 2006; HSU et al., 2013).

De acordo com os resultados, verificou-se que a responsabilidade filial vem sendo estudada no contexto internacional em diferentes países, porém com enfoques distintos. Estudo qualitativo realizado na China explorou a experiência de cuidadores familiares de idosos com relação às necessidades de responsabilidade (ZENG et al., 2014). Os pesquisadores extraíram três temas: cuidar do idoso é um trabalho duro, é minha responsabilidade e o apoio nunca é suficiente. Ainda de acordo com os resultados, os cuidadores descrevem que cuidar dos pais é uma experiência importante, mas que se sentem sobrecarregados tanto nos aspectos psicológico ou emocional quanto físico e econômico. Acrescentam ainda que apesar dos filhos considerarem uma obrigação cuidar dos pais idosos, alguns assumem o cuidado de forma imposta e como única opção de cuidado.

Outra investigação realizada no Sul de Taiwan buscou examinar os fatores de base cultural como potenciais preditores de sintomas depressivos em idosos que vivem em instituições de cuidados. Entre os fatores preditores, a disposição de uma pessoa idosa a ser institucionalizada, a disposição de um idoso de permanecer institucionalizado, o estresse percebido e a autotranscendência foram significativamente associados com sintomas depressivos ($r = -0,35; -0,49; 0,60; e -0,67$, respectivamente). Contudo, não foi encontrada associação entre a responsabilidade filial e os sintomas depressivos dos idosos (HSU et al., 2013).

Estudo realizado com filhos cuidadores analisou as mudanças no cuidado entre as gerações em quatro sociedades do Leste Asiático, escolhidos pela sua formação cultural: China, Japão, Coreia e Taiwan. A principal fonte de apoio intergeracional no cuidado aos pais idosos foram os filhos. A cultura patriarcal

dominante também se expressa na influência contínua das normas de piedade filial sobre as relações intergeracionais nas sociedades estudadas (LIN; YI, 2013).

Três artigos são resultados do estudo original replicado na presente tese (CHAPPELL; FUNK, 2011; FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011; CHAPPELL; FUNK, 2012). Entre os estudos, as pesquisadoras analisaram a associação entre as atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidar nos três grupos de filhos cuidadores (CHAPPELL; FUNK, 2011; CHAPPELL; FUNK, 2012). De um modo geral, os pesquisadores identificaram que as atitudes de responsabilidade filial não se associaram aos comportamentos de cuidados, com a exceção de apoio emocional. Durante a análise multivariada em cada grupo estudado, as pesquisadoras identificaram que entre os canadenses de origem chinesa houve associação estatisticamente significativa entre atitudes de responsabilidade filial com companhia, apoio emocional e financeiro. Para os chineses, foi verificada associação entre atitudes de companhia, apoio emocional e ajuda nas AVDs. Já entre os filhos cuidadores canadenses não houve associação (CHAPPELL; FUNK, 2011). Outro artigo verificou a associação entre bem-estar com atitudes de responsabilidade filial e identificou que quanto maior a expectativa filial pior a percepção de saúde. Maiores escores de dever filial estiveram associados com melhores percepções de bem-estar dos filhos cuidadores (FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011).

Para os pesquisadores canadenses, a responsabilidade filial pode ser observada em diferentes atitudes e comportamentos de cuidar dos filhos adultos em relação aos seus pais. Entre elas, destacam-se: a atenção no domicílio, companhia, afeto, apoio emocional, financeiro e apoio instrumental para o auxílio nas AVDs e AIVDs (FUNK, 2010a; CHAPPELL; FUNK, 2011; FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011; CHAPPELL; FUNK, 2012).

Estudo realizado na Itália analisou as percepções de obrigação nas relações intergeracionais em diferentes fases do ciclo de vida familiar. Os resultados revelaram que as dimensões da obrigação dependem da relação entre as gerações. Especificamente a manutenção de contatos e de assistência foi percebida como um dever relacional mais forte para os filhos do que para os pais (DEL CORSO; LANZ, 2013).

Entre os estudos identificados na revisão, três foram realizados com a mesma amostra: 28 filhos cuidadores em Victoria no Canadá, porém com objetivos distintos.

Um deles analisou a interpretação da dinâmica de responsabilidade filial e social (FUNK, 2010a). A pesquisadora identificou entre os participantes que, apesar de haver divergência sobre a responsabilidade de cuidado para com os pais idosos, a maioria dos filhos não considera como dever ou obrigação cuidar de seus pais. Os participantes também reproduziram oposição conceitual entre responsabilidade filial e responsabilidade da sociedade, ou seja, a partir dessa perspectiva, o conceito de "responsabilidade" chama a atenção para o debate sobre quem deve fornecer o cuidado "o estado ou a família"?

Outro estudo analisou o senso de responsabilidade filial com ênfase na autonomia dos pais e na responsabilidade individual (FUNK, 2010b). Os resultados mostram que os participantes priorizam a ideia de respeitar e proteger a independência dos pais para construir significados divergentes do usual de responsabilidade, em particular para justificar e estabelecer limites sobre o que eles fazem e sentem.

Por fim, no terceiro estudo a pesquisadora buscou compreender como participantes utilizam e interpretam o conceito de reciprocidade atrasada em relação ao apoio que prestam aos pais idosos (FUNK, 2012). Reciprocidade atrasada, segundo a autora, está relacionada à ajuda prestada pelos filhos aos pais quando em idade avançada, que prevê prestação de apoio filial como retribuição do cuidado que tiveram quando criança. Os achados da pesquisa sugerem que os desejos de reciprocidade refletem sentimentos de "retorno" ou "pagamento" do cuidado que tiveram no passado como se houvesse um contrato filial. Nessa perspectiva, a reciprocidade pode ser entendida como uma norma social e/ou como um elemento inerente a esta, que tem como função a manutenção da interação social e das obrigações de cuidado (FUNK; STAJDUHAR, 2009).

Em estudo desenvolvido na China por Zhan (2006), foram entrevistados 110 cuidadores para verificar a relação das condições econômicas da família e os valores culturais, como a recompensa social, e depressão dos cuidadores. Foi verificado que os filhos cuidadores que mantêm seus empregos e têm melhores condições econômicas, possuem menor índice de depressão. A ajuda de membros da família no cuidado dos pais idosos e a pensão dos pais estava relacionada positivamente à recompensa social, mas não à depressão. Quanto aos valores culturais, os filhos cuidadores que apresentaram crença de que o cuidado dos pais

era seu dever pessoal apresentavam maiores escores de depressão e menor recompensa social.

A piedade filial foi avaliada em um estudo realizado em Taiwan com 128 participantes de 49 famílias por meio da utilização de questionários que incluíram dados demográficos e avaliação do afeto filial, da piedade filial, da autoeficácia filial percebida e do comportamento filial (LIU et al., 2011). Os pesquisadores identificaram que os adultos do grupo mais jovem que receberam cuidados e alimentação, três ou mais vezes por semana, a partir de um avô, quando de 0 a 6 anos de idade, tiveram escores mais altos de afeto e piedade filial em relação a seus pais. Eles também tiveram escores positivos mais elevados de piedade filial e autoeficácia filial percebida nas escalas em relação aos seus próprios pais. A piedade filial foi considerada um componente afetivo que enfatiza a intimidade e a relação de cuidado entre pais e filhos (LIU et al., 2011).

A piedade filial é sinônimo de comportamentos tradicionais de amor e interação social na China. É um valor ensinado aos filhos desde cedo pela família e oficialmente sancionada pelo governo, sendo os filhos obrigados a cuidar de seus pais idosos como norma cultural e moral, permitindo-lhes demonstrar deferência, compromisso e autossacrifício para a geração mais velha da família. Essa obrigação é mais sentida pelos filhos primogênitos que são favorecidos econômica e juridicamente em troca de apoio na velhice (ZENG et al., 2014; LIN; YI, 2013; CHAPPELL; FUNK, 2011). Na China, o idoso é cuidado pela sensação de segurança, amor da família, e de pertencer a mesma, o que só pode ser adquirida a partir de casa, reforçando ainda mais o valor de núcleo familiar. O apoio aos idosos envolve a dependência unidimensional de pais idosos em filhos adultos (ZENG et al., 2014; LIN; YI, 2013).

O estudo realizado no Brasil sobre responsabilidade filial versava sobre uma das etapas realizadas na presente investigação já apresentado na introdução (AIRES et al., 2012). Uma pesquisa analisou os conceitos filiais que avaliam a responsabilidade filial em cinco grupos culturais africanos, asiáticos, europeus, latinos e nativos americanos com o propósito de determinar componentes destes conceitos e descrever a sua relevância em diversos grupos culturais, e desenvolver uma medida multidimensional de valores de piedade filial que poderia abranger todos estes vários conceitos nos grupos estudados. Para os pesquisadores, três

conceitos filiais são fundamentais: responsabilidade, respeito e cuidado (JONES; LEE; ZHANG, 2011).

Outra investigação desenvolvida em Israel examinou a associação entre a modernização e as preferências de cuidados futuros entre filhos cuidadores e pais idosos. Foram identificados dois importantes mediadores: carga de cuidado e piedade filial. A probabilidade de preferir cuidados formais no futuro aumentou cerca de cinco vezes quando a sobrecarga do cuidador era maior, o grau da carga de cuidar aumenta. Além disso, a probabilidade de preferir cuidados formais no futuro diminui quando o grau de piedade filial aumenta (KHALAILA; LITWIN, 2011).

Em uma investigação norte-americana, foi explorado o fenômeno da aculturação em práticas de piedade filial entre 21 imigrantes chineses em uma cidade dos Estados Unidos. Os pesquisadores identificaram que as motivações dos participantes para aculturarem-se incluíam: ser oprimido; restrições situacionais por ser um imigrante; o acesso e a utilização dos recursos; e a necessidade de uma abordagem compartilhada para responsabilidades filial, buscando ajuda da família e recursos públicos. Já as motivações filiais para cuidar dos idosos foram: amor, honrar as tradições de piedade filial, valores pessoais e atendimento às expectativas sociais (HSUEH; HU; CLARKE-EKONG, 2008).

As obrigações de cuidar das filhas chinesas para com os pais idosos foram descritas em uma pesquisa qualitativa. Para o autor, as expressões comuns de obrigações pessoais levam as filhas a sentir vínculo com seus pais e realizar o cuidado, sendo considerado como obrigação raramente impulsionada pelo dever, mas frequentemente associada à reciprocidade e à política governamental (HOLROYD, 2001).

Pesquisadores holandeses investigaram as motivações dos filhos para prestar apoio aos seus pais idosos. Cinco temas emergiram como motivações dos filhos: escolha individual, obrigação, reciprocidade, qualidade do relacionamento e parentesco genético. Os entrevistados rejeitaram as normas gerais de obrigações filiais, eram contra a imposição de regras de comportamentos sobre os outros, mas expressaram fortes obrigações pessoais para cuidar (STUIFBERGEN et al., 2010).

Investigação norte-americana objetivou conhecer a visão geral, discutir as características e explicar os fundamentos éticos e aceitação de cuidador filial. Foi verificado que a discussão com o filho adulto deve ir além da piedade filial e

expressões de obrigação e de "sentir-se responsável para com o pai" ou "se sentir culpado" (MCCARTY et al., 2008).

A responsabilidade filial estudada por Traphagan (2006), no Japão, relata que as filhas cuidadoras têm experimentado situações em que o poder de obrigações para com os pais moldou significativamente suas próprias vidas como escolha da cidade para morada, profissão e até questões acerca do casamento. O poder no contexto de obrigação filial é multidirecional e difundido entre os indivíduos e gerações, sendo que tanto os filhos possuem obrigações com os pais quanto os pais idosos possuem obrigações com os filhos, como na prestação de cuidados aos netos. A noção de piedade filial e/ou responsabilidade filial, aparentemente diminuiu na sociedade japonesa contemporânea, mas, ao contrário, nos relatos são esses conceitos que emolduram o discurso de interação familiar e constituem a base para a maneira pela qual o poder é exercido dentro das famílias.

Pesquisa longitudinal norte-americana analisou a expectativa normativa de que os filhos adultos devem ser responsáveis pelo cuidado de seus pais idosos (GANS; SILVERSTEIN, 2006). Os resultados revelaram que as normas de piedade filial são enfraquecidas depois da meia-idade, em resposta à morte dos pais, e ao longo do tempo histórico, mas ainda reforçadas nas gerações que nasceram mais tarde. Outro estudo longitudinal norte-americano examinou a forma como as normas de piedade filial influenciam os filhos na prestação de apoio social aos pais idosos. O declínio da saúde de qualquer um dos pais aumenta a força com a qual as normas de piedade filial predispõem os filhos a prestar apoio. As normas de piedade filiais são mais fortes entre as filhas do que entre os filhos, mas apenas para as mães, o que demonstra papéis de gênero na família moderna (SILVERSTEIN; GANS; YANG, 2006).

Na China, uma pesquisa analisou a influência de fatores familiares e sociais nas atitudes dos filhos em relação à responsabilidade filial e verificou-se que as condições econômicas da família tiveram um impacto significativo sobre as atitudes. Maior renda familiar foi positivamente relacionada com a disposição dos entrevistados para a aceitação de responsabilidade filial. Além disso, níveis educacionais mais elevados, embora positivamente relacionada com as atitudes, foram negativamente relacionados com o seu compromisso de cuidar dos pais quando previram conflitos entre trabalho e cuidar. Compartilhar a mesma casa com

os avós e ter avós dependentes na família foram negativamente associados com senso de obrigação para o cuidado parental dos respondentes (ZHAN, 2004).

Dellmann-Jeckins e Brittain (2003), em um estudo norte-americano, examinaram o papel dos filhos cuidadores aos pais idosos e suas atitudes em relação à responsabilidade filial. Como esperado, a maioria dos adultos jovens assumiu seu papel de cuidador por respeito para com o membro mais velho da família em necessidade e para ajudar os cuidadores mais velhos tradicionais em suas famílias (pais e irmãos de meia-idade).

Em estudo desenvolvido nos Estados Unidos, foram examinadas as obrigações normativas de indivíduos, membros da família, e o governo para suprir as necessidades dos idosos, sendo de particular interesse duas influências potenciais sobre as normas de obrigação: ideologias e contextos. Os resultados indicam que as crenças ideológicas (individualismo, familismo e coletivismo) foram melhores preditoras de obrigações normativas do que as variáveis contextuais (gênero do idoso, gravidade da necessidade, tipo de relação - filho ou enteado, gênero do filho, recursos, qualidade da relação) (KILIAN; GANONG, 2002).

Donorfio e Shehaan (2001) desenvolveram um estudo nos Estados Unidos e analisaram a responsabilidade filial e a relação dinâmica entre mães idosas e suas filhas cuidadoras. Três abordagens para cuidar surgiram: indiferenciada (não estabelecem limites sobre o que eles vão fazer para suas mães e consideraram outras opções de cuidado, como uma casa de repouso, se suas mães devem precisar de mais cuidados), desapaixonada (pouca relação de emoção e sentimento) e mutuamente equilibrada (mais baseada em emoção e companheirismo do que orientada para a tarefa).

Em Taiwan, uma pesquisa explorou as alterações de valores para o cuidado à pessoa idosa e como as regras e responsabilidades dos filhos chineses de pais idosos, que residem em casa geriátrica, estão mudando. As mudanças de valores para o cuidado à pessoa idosa são influenciadas pela facilidade das residências de idosos, suas famílias e pelas carreiras profissionais dos filhos (WANG, 2011).

No Canadá, um estudo analisou a concordância ou divergência na obrigação filial em famílias canadenses japonesas e as implicações para o apoio social. A concordância de grau era dada através da similaridade entre as respostas (sim/não) do pai/mãe e do filho quanto à pergunta "Os filhos devem cuidar de seus pais na velhice?"; e a concordância de conteúdo através da análise baseada na pergunta

“Por favor, me diga por que você se sente assim?”, baseada na resposta anterior. Nos resultados, pouco menos de três quartos (72%) de dupla mãe-filho concordaram em ambos, grau e conteúdo, enquanto pouco menos de dois terços (60%) de duplas de pai-filho concordaram em ambas as dimensões. O gênero da mãe foi relacionado com o grau de concordância ($p < 0,01$). O pior estado de saúde percebido do pai e a viuvez estavam relacionadas com grau de concordância ($p < 0,02$). As relações entre grau de concordância, estado civil e proximidade geográfica não foram significativas (KOBAYASHI; FUNK, 2010).

A partir desta revisão foi possível obter uma maior compreensão sobre como a temática vem sendo pesquisada e compreendida no contexto mundial. Observa-se que o processo de cuidado dos pais idosos e da responsabilidade dos filhos sofre influências sociais e culturais de cada país. A maioria dos estudos reflete sentimentos positivos de responsabilidade filial, ou seja, os filhos cuidam por dever e obrigação, principalmente na cultura chinesa. Contudo, o que chama a atenção são estudos da sociedade canadense que refletem o individualismo presente na cultura ocidental e a falta de obrigação dos filhos estabelecida socialmente, muitas vezes sendo inadequada ou insatisfatória e até mesmo caracterizada como filialmente irresponsável.

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS

Neste capítulo, abordar-se-á o referencial teórico-metodológico de adaptação transcultural de instrumentos. Inicialmente, busca-se uma contextualização sobre o processo de adaptação transcultural, destacando alguns estudos de adaptação transcultural, com ênfase na população idosa, e a seguir são descritas as etapas propostas por Beaton e colaboradores (2007).

A adaptação transcultural de instrumentos elaborados em outra cultura ou outro idioma, historicamente, baseava-se na simples tradução da língua original para o português falada no Brasil e, excepcionalmente, na realização da retrotradução por meio da comparação literal com a nova versão (REICHENHEIM; MORAES, 2007). É consenso entre vários pesquisadores que a tradução literal dos instrumentos não garante a validade da medida. O propósito desse processo é adaptar o instrumento de uma maneira culturalmente relevante e compreensível, mantendo o significado e a intenção dos itens originais (BEATON et al., 2000; 2007). Deste modo, para o instrumento ser efetivamente utilizado em diferentes culturas, deve ser realizada as etapas de adaptação transcultural e validação.

Entre as vantagens de realizar adaptação transcultural de instrumentos elaborados em outra cultura, destaca-se a possibilidade de comparação com os resultados de investigações de outros países (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Durante o processo de adaptação e validação de um instrumento, é necessário analisar se um conceito pode ser aplicado em pesquisas abrangendo culturas diferentes e se ele pode ser interpretado similarmente na nova cultura (REICHENHEIM; MORAES, 2007). De acordo com os autores, há diferenças entre definições, crenças e comportamentos relacionados a um construto a ser investigado que trazem a necessidade de uma avaliação meticulosa da equivalência entre as versões original e adaptada. Em um país como o Brasil, por exemplo, com características heterogêneas, o uso de termos típicos, aceitos em uma região, pode não ser adequado em outra, o que denota a necessidade de analisar os aspectos locais e regionais (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

A adaptação transcultural de instrumentos exige tempo, recurso financeiro e rigor científico nas etapas metodológicas, e ademais, após o processo de adaptação

do instrumento ou escala, é preciso que ele seja considerado válido, confiável e se realmente mensura o que se propõe (SPERBER, 2004). Por vezes, o pouco rigor no uso de instrumentos de aferição desenvolvidos em outros locais torna-se um problema, como destacado por Reichenheim e Moraes (2007), visto que pode impedir a comparação de resultados entre estudos do mesmo tema. Assim, conforme Beaton e colaboradores (2007), a adaptação transcultural abriga um processo que se atenta aos resultados nas duas línguas (original e traduzida) e culturas durante a preparação de um questionário para uso em um local diferente.

Autores da área de adaptação transcultural (BEATON et al., 2000; BOWDEN; FOX-RUSHBY, 2003) enfatizam que quando um pesquisador se propõe a adaptar um instrumento para outra cultura, ele deve se preocupar com algumas questões importantes para o processo de adaptação, tais como: investigar se os domínios inseridos no conceito a ser estudado também são importantes para a outra realidade; se os itens presentes em cada um dos domínios que integram o instrumento são relevantes para a cultura-alvo; se a tradução realizada garante a equivalência dos significados dos itens; se o método usado para a aplicação do instrumento adaptado é compatível com as recomendações do autor da versão original do instrumento.

Nas etapas propostas no referencial de adaptação transcultural (BEATON et al., 2007), há uma preocupação com a busca de evidências que confirmem os diferentes tipos de equivalências existentes entre a versão original do instrumento e a versão adaptada para outra cultura. Segundo estes autores, têm sido propostas a avaliação das equivalências conceituais e de itens, semântica, idiomática e cultural entre os instrumentos original e a versão traduzida.

A equivalência conceitual e de itens consiste em explorar se os diferentes termos do instrumento original têm o mesmo significado em diferentes culturas, ou seja, se o resultado do construto de interesse se assemelha tanto na população de origem do instrumento quanto naquela a ser estudada (REICHENHEIM; MORAES, 2007; BEATON et al., 2007). Avalia-se, ainda, a pertinência destes conceitos à realidade local do estudo e à compreensão da população que será estudada; além disso, avalia-se a pertinência dos itens para a captação de cada um desses domínios (BEATON et al., 2007). É realizada por meio de revisões bibliográficas sobre a temática nas duas culturas e na discussão com o comitê de especialistas dos itens e conceitos propostos no instrumento original, sua relevância e pertinência

à realidade da população-alvo (REICHENHEIM; MORAES, 2007; BEATON et al., 2007).

A equivalência semântica refere-se à capacidade de transferência dos significados abordados no instrumento original para a versão traduzida, propiciando um efeito similar nos respondentes nas duas culturas. Ela se fundamenta na análise gramatical e de vocabulários com o objetivo de verificar se as palavras utilizadas no instrumento original expressam o mesmo conceito na cultura local e se a tradução dos itens é adequada à mesma realidade (BEATON et al., 2007; REICHENHEIM; MORAES, 2007; RIZZINI et al., 2009).

Equivalência idiomática refere-se às expressões coloquiais do idioma, que geralmente são difíceis de serem traduzidas. Os especialistas devem procurar expressões equivalentes e que tenha o mesmo significado na língua-alvo (BEATON et al., 2007).

Equivalência cultural está relacionada à obtenção de coerência entre as experiências diárias ou cultura do país de origem do instrumento com aquelas do país ou cultura para qual o instrumento está sendo adaptado, ou seja, é preciso verificar se determinado item possui contexto semelhante na população-alvo. Elas envolvem as experiências de vida diária, cujos itens do instrumento pretendem captar, mas que podem ser diferentes e até inexistentes em um país ou cultura distinta (BEATON et al., 2007). Nessa etapa, alguns itens poderão ser modificados ou mesmo descartados (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Outros pesquisadores da área de adaptação destacam ainda a importância de avaliar outras equivalências durante o processo de adaptação transcultural como a equivalência operacional e a funcional (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Equivalência operacional refere-se a uma comparação entre os aspectos práticos da utilização de um instrumento na cultura de origem e na população que será desenvolvido o estudo. Verifica-se a eficácia da aplicação deste instrumento devendo analisar certas características do instrumento, como veículo e formato das questões/instruções, cenário de administração e o modo de aplicação. Já a Equivalência funcional é uma síntese de resultado das equivalências identificadas nas demais etapas de avaliação. Esta síntese capta se a eficiência de um instrumento é similarmente satisfatória em duas ou mais culturas (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Em relação ao processo de adaptação transcultural, os estudos apresentam diferentes apreciações de abordagens teóricas e propostas processuais com

nuances semelhantes, todavia, não há consenso quanto às estratégias de execução do processo de adaptação transcultural (WEHBE et al., 2009; LIMA; LOURENCO, 2010; PASKULIN et al., 2011a; AIRES et al., 2012; CALDAS et al., 2012; MONTEIRO; MAZIN DANTAS, 2014; KANO; SANTOS; PILLON, 2014; VALER et al., 2015).

Este estudo fundamenta-se nas etapas propostas no referencial teórico de adaptação transcultural de Beaton e colaboradores (2007) que compreende as etapas: tradução inicial; síntese das traduções, retrotradução, comitê de especialistas; pré-teste; submissão do documento aos autores e avaliação das propriedades psicométricas.

A escolha deste referencial ocorreu por considerar o mais adequado e que abrange várias etapas, tendo em vista que o presente estudo se propõe a realizar a adaptação transcultural de um protocolo de pesquisa e não de uma escala prevendo a replicação do estudo canadense no Brasil.

4.1 Tradução inicial

Nesta etapa, os instrumentos devem ser submetidos a, no mínimo, duas traduções da língua original para a língua-alvo de forma independente para que, oportunamente, se tenha mais opções para definir os termos a serem utilizados na versão final (BEATON et al., 2007). Os tradutores devem ter domínio na língua inglesa e um deles deve ter conhecimento dos conceitos utilizados no questionário a fim de manter equivalência semântica. Já o outro tradutor não deve conhecer os conceitos do instrumento, pois assim detectará mais facilmente significados diferentes do primeiro tradutor.

4.2 Síntese das traduções

As duas traduções devem ser comparadas pelos tradutores e pelo coordenador do estudo para evitar as discrepâncias. Em caso de divergências, os dois tradutores devem entrar em um consenso e elaborar uma única versão (BEATON et al., 2007). De acordo com os autores, também uma terceira pessoa deve compor uma versão final (síntese) das duas traduções. Um relatório detalhado deve ser feito nesse momento, descrevendo todas as discrepâncias ocorridas e como foram resolvidas.

4.3 Retrotradução

A retrotradução, ou *backtranslation*, da versão final para o idioma original deve ser realizada por dois tradutores, bilíngues, de forma independente. Na sequência, outro tradutor bilíngue avalia formalmente a equivalência entre as retraduições e o instrumento original. Além de independente, essa avaliação deve ser cega em relação à etapa de tradução inicial. Sugere-se que os tradutores devem ter como língua-mãe aquela original do instrumento e, preferencialmente, não devem ter maiores conhecimentos na área a ser estudada e não serem profissionais da área da saúde (BEATON et al., 2007).

4.4 Comitê de especialistas

Esta etapa envolve a discussão com um comitê de especialistas, que permite identificar as inconsistências e os erros conceituais feitos durante as etapas de tradução e retrotradução e também analisa se há o mesmo significado de uma palavra no instrumento original e na respectiva tradução, ou seja, se a versão obtida reflete o mesmo conteúdo da versão original (BEATON et al., 2007).

O papel do comitê é avaliar a equivalência conceitual, de itens e semântica, entre o instrumento original, tradução inicial e retrotradução, sob a perspectiva do significado referencial dos termos/palavras que constituem este instrumento. Por meio desta comparação, é possível detectar erros de tradução, identificar as expressões ou conceitos inadequados para a realidade local, buscando adequá-los ou substituí-los por outros que não comprometam os objetivos da pesquisa (BEATON et al., 2007).

O comitê deverá ser formado por especialistas bilíngues e deve conter no mínimo: um metodologista, um profissional com conhecimento na área da saúde, um profissional da área da linguística e todos os tradutores (versão e retrotradução) e pesquisador que fez a síntese entre as traduções iniciais. Os demais colaboradores deverão ter conhecimento neste processo para responder possíveis questões e providenciar soluções (BEATON et al., 2007; REICHENHEIM; MORAES, 2007; WEISSHEIMER, 2007).

Escolher a composição do comitê de especialistas é muito importante para alcançar a equivalência cultural do instrumento traduzido. Nessa etapa, a validação de conteúdo e de face é realizada por meio de uma análise minuciosa de cada

conceito e item que abarca o instrumento. A partir da consolidação de todas as versões do instrumento, o comitê deve obter um consenso quanto às equivalências e elaborar a versão final para ser aplicada por meio do pré-teste a uma amostra da população em estudo (BEATON et al., 2007; PAIXÃO JUNIOR et al., 2007). Nessa etapa, deve-se verificar a equivalência cultural entre o instrumento original e o adaptado (BEATON et al., 2007).

Beaton e colaboradores (2007) ressaltam que é necessário o comitê entrar em consenso sobre cada item ou conceito avaliado no instrumento e, se necessário, pode-se refazer o processo de tradução e retrotradução para analisar como irá funcionar uma nova formulação de um item do instrumento.

4.5 Pré-teste

A última etapa do processo de adaptação transcultural abrange a aplicação da versão final em português a uma amostra da população em estudo por meio do pré-teste. A finalidade do pré-teste é avaliar a qualidade da tradução, verificar os aspectos práticos da sua aplicação e avaliar a compreensão da população em estudo quanto às questões e os termos abordados no instrumento (ALEXANDRE; GIRARDELLO, 2002; REICHENHEIM; MORAES, 2007). Além disso, o pré-teste avalia a equivalência entre a versão original e a versão final, uma vez que possibilita a avaliação da compreensão e a clareza dos itens e permite a avaliação da validade de conteúdo e de face (CICONELI, 1997; BEATON et al., 2007).

O pré - teste é realizado por meio da aplicação da versão final do instrumento a uma amostra da população em estudo com o propósito de identificar palavras ou perguntas de difícil compreensão, avaliar a sua aceitabilidade e comentar sobre o instrumento em geral (BEATON et al., 2007). Nessa etapa, é realizada ainda a validação de conteúdo por meio da compreensão da população em estudo. Para os autores, o ideal é que o teste seja realizado com 30 a 40 pessoas com o objetivo de realizar medidas psicométricas.

Primeiramente os sujeitos respondem o questionário e depois são entrevistados para verificar se eles entenderam o significado das questões e responderam adequadamente. Após a aplicação do pré-teste, faz-se uma avaliação da compreensão da amostra em estudo e, caso haja muitas dúvidas por parte dos respondentes, pode-se voltar ao comitê de especialistas para possíveis alterações nas questões (BEATON et al., 2007).

4.6 Submissão do documento aos autores

Nesta etapa, a versão retrotraduzida deve ser encaminhada aos autores do instrumento original para avaliação (BEATON et al., 2007). Essa avaliação tem o propósito de analisar se durante o processo de tradução e retrotradução houve modificações quanto ao seu formato original, como retirada de algum item ou acréscimo de outros itens, modificações nos critérios de pontuação ou mesmo na aplicação do teste. Essas modificações, muitas vezes, podem comprometer a equivalência entre o instrumento original e a versão traduzida e, conseqüentemente, suas características e aplicações.

4.7 Avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento após sua adaptação

As propriedades psicométricas do instrumento devem ser avaliadas para verificar a precisão da medida após a sua adaptação (GUILLEMIN, 1995). Autores da área de adaptação transcultural sugerem três enfoques para avaliação das medidas psicométricas: avaliações de estrutura dimensional, incluindo a adequação dos itens componentes; a confiabilidade das informações, a partir do processo que utiliza as escalas em teste e a validade das mesmas (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Durante o processo de adaptação do instrumento, as mudanças podem alterar as propriedades psicométricas, sendo necessário atentar para essas questões. O novo instrumento deve preservar: características de cada item, correlações do item com a escala, consistência interna, características de nível pontuação, confiabilidade, validade de construto e responsividade. Esses testes são comparados com testes similares realizados na versão original, e espera-se que o instrumento adaptado tenha *performance* similar ao original (BEATON et al., 2000, 2007). Para os autores, a adaptação transcultural tenta assegurar uma consistência adequada no conteúdo e na validade de face entre a versão original e a nova versão do instrumento, contudo é preciso garantir que a versão nova tenham confiabilidade e validade.

Considera-se que ao adaptar uma escala, é necessário assegurar que esta escala ainda mantenha as propriedades psicométricas testadas na sua validação no

idioma original. De acordo o consenso COSMIN, as propriedades psicométricas podem ser avaliadas em diferentes medidas, tais como: (1) consistência interna, (2) confiabilidade, (3) erros de medição, (4) validade de conteúdo (incluindo validade de face), (5-7) validade de construto (subdividida em três: validade estrutural, testes de hipóteses e validade cultural), (8) a validade de critério, e (9) a capacidade de resposta (MOKKINK et al., 2012).

Alguns autores destacam que a avaliação das propriedades psicométricas do instrumento podem ser realizadas por meio da avaliação da confiabilidade e da validade (GUILLEMIN, 1995; BEATON et al., 2000; REICHENHEIM; MORAES, 2007). Por meio destas avaliações, é possível identificar o domínio da população apreendida no estudo, vislumbrando-se a aplicabilidade dos achados para uma população em que efetivamente o instrumento vertido será utilizado.

Cabe destacar ainda que na literatura científica há uma confusão conceitual entre os termos validade e confiabilidade. A validade está relacionada à verificação de se um instrumento realmente mede aquilo que se propõe a medir (o instrumento é válido para qual propósito?). Já a confiabilidade está relacionada com a isenção de erros aleatórios, ou seja, em se repetir à verificação os resultados serão os mesmos (HORA MONTEIRO ARICA, 2010).

Considerando que o processo de adaptação no presente é um protocolo composto por questões abertas, fechadas e diversas escalas, a avaliação das medidas psicométricas foi com base na validade de face e conteúdo e na confiabilidade das escalas que compõem o referido protocolo.

4.7.1 Validade

Como já afirmado, a validade dos instrumentos de aferição é mensurada pela extensão ou grau em que a medida ou dado representa o conceito que o instrumento se propõe a medir, ou seja, a capacidade que ela tem de captar ou revelar um determinado fenômeno (GUILLEMIN; BOMBARDIRER; BEATON, 1993).

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), não pode ser dito que um instrumento possui ou não validade, tendo em vista que a mesma não é uma característica “tudo-ou-nada”, é uma questão de grau, pois o teste da validade de um instrumento não é provado, ele é sustentado pelo acúmulo de evidências. As autoras consideram que a validação é um processo contínuo; assim sendo, quanto mais evidência forem

reunidas de que o instrumento está medindo o que deve medir, maior será a confiança que os pesquisadores terão em sua validade. No presente estudo será realizada a avaliação da validade de conteúdo e de face.

A validade de conteúdo é um critério capaz de avaliar a qualidade de um instrumento e definir a capacidade deste em medir com precisão o que se propõe a medir, ou seja, o fenômeno estudado. Essa etapa é baseada na avaliação de especialistas da área do estudo e se refere à análise minuciosa do conteúdo e dos itens propostos no instrumento original para verificar se eles se constituem numa amostra representativa do assunto e asseguram adequadamente o que é medido e o que se deseja medir (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Refere-se também à relevância, pertinência, adequação e abrangência dos itens do instrumento em relação ao conceito que se quer medir (WEISSHEIMER, 2007). Segundo Polit, Becker e Hungler (2004), não existem métodos totalmente objetivos para garantir que um instrumento cubra adequadamente o conteúdo que está medindo.

De acordo com as normas e procedimentos estabelecidos no consenso COSMIN, uma avaliação completa de validade de conteúdo contribui para a confiança na validade. Essa avaliação consiste em uma pesquisa entre especialistas na área com o propósito de avaliar a relevância e a abrangência dos itens que compõem o instrumento (MOKKINK et al., 2012). Além disso, a avaliação da validade de conteúdo também é um passo essencial no desenvolvimento de novas medidas porque representa o início de mecanismos para associar conceitos abstratos com indicadores observáveis e mensuráveis (WYND; SCHMIDT; SCHAEFER, 2003). Tanto a validade de face quanto a de conteúdo podem ser verificadas por meio da análise do comitê de especialistas.

A validade de face refere-se ao fato de o instrumento parecer estar medindo o construto apropriado, ou seja, verifica basicamente se um determinado instrumento parece medir o conceito (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Trata-se da compreensão do instrumento pelos próprios pesquisadores e pelos sujeitos em estudo; entretanto, ela não deve ser utilizada de forma isolada (FABRICIO-WEHBE, 2008). A validade de face refere-se ao grau em que os itens de um instrumento de fato parecem ser um reflexo adequado do construto a ser medido (MOKKINK et al., 2012).

4.7.2 Consistência interna

A consistência interna é comumente feita pela utilização do coeficiente alfa de Cronbach. É caracterizado como o grau de uniformidade dos itens que compõem uma escala, ou seja, um instrumento pode ter confiabilidade de consistência interna até o ponto em que todas as suas subpartes medem as mesmas características (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

O coeficiente alfa de Cronbach é uma forma de estimar a confiabilidade de um questionário aplicado em uma pesquisa. O alfa mede a correlação entre respostas em um questionário por meio da análise do perfil das respostas dadas pelos respondentes que consiste na verificação da correlação dos itens de um instrumento entre si e com a pontuação total, na expectativa de que apresentem uma coerência entre eles, uma vez que medem o mesmo fenômeno. Trata-se ainda de uma correlação média entre perguntas, em que todos os itens de um questionário utilizam a mesma escala de medição (HORA; MONTEIRO; ARICA, 2010).

A consistência interna ou o valor do alfa de Cronbach pode variar de zero a um. Quanto mais alto for o coeficiente de confiabilidade, mais exata será a consistência interna do instrumento, o que indica a homogeneidade da medida de um mesmo fenômeno em culturas diferentes (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; HORA; MONTEIRO; ARICA, 2010). Usualmente, consideram-se valores de alfa entre 0,80 e 0,90 como ideais. Valores acima de 0,90 podem indicar que há redundância ou duplicação, ou seja, vários itens do instrumento estão medindo exatamente o mesmo elemento de um construto. Entretanto os valores abaixo de 0,70 podem ser esperados devido à diversidade do que está sendo medido (BEATON et al., 2007).

5 MÉTODOS

Neste capítulo, descrevem-se os aspectos metodológicos do estudo, que foi desenvolvido em duas etapas. A primeira etapa versou sobre adaptação do protocolo *Filial Responsibility* e a segunda sobre a replicação do estudo canadense no Brasil.

5.1 Adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility*

Essa etapa contempla um estudo metodológico (WOOD; HABER, 2001), a fim de realizar a adaptação transcultural do protocolo de pesquisa *Filial Responsibility* e atende ao primeiro objetivo específico da tese. Estudo metodológico é o termo utilizado para investigações que se propõe a desenvolver e a validar instrumentos de coleta de dados. É considerado um tipo de desenho de pesquisa adicional, que possui uma forma distinta de coleta, análise e interpretação dos dados (WOOD; HABER, 2001).

Este estudo fundamentou-se nas etapas do referencial de Adaptação Transcultural de Instrumentos propostas por Beaton e colaboradores (2007), já descritas na sessão quatro.

5.1.1 Protocolo *Filial Responsibility*

O protocolo *Filial Responsibility* foi originalmente escrito na língua inglesa pelos pesquisadores do Centro de Estudos sobre Envelhecimento da Universidade de Victoria – Canadá (CHAPPEL, 2008) (Anexo A) e duas versões foram traduzidas para o mandarim que foram utilizadas com o grupo de cuidadores de origem chinesa. Para cada grupo de filhos cuidadores (canadenses, chineses e chineses que residiam no Canadá) há um instrumento específico. Neste estudo, utilizou-se o instrumento que foi validado para o mandarim e aplicado aos cuidadores chineses por considerar que, no que tange ao cuidado ao idosos a cultura chinesa e a brasileira seriam as que mais se aproximariam em termos de normas sociais e culturais de responsabilidade filial.

O protocolo é composto por questões abertas e fechadas. As questões abertas foram denominadas de etapa qualitativa do protocolo e já foram adaptadas para uso no Brasil (AIRES et al., 2012). As questões fechadas e as sete escalas, foram chamadas de etapa quantitativa.

A seguir será apresentado no Quadro 1 a síntese das etapas, as questões que compõem cada etapa e as finalidades das escalas do protocolo e descritas a seguir.

Quadro 1 – Síntese do protocolo *Filial Responsibility* usado no presente estudo

N	Questões	Finalidades
Etapa Qualitativa	5d, 5f, 5i, 6c, 9d, 9e, 9f, 9g, 9h, 9i, 9j, 9k, 19a, 19b, 19c, 19d, 23a, 23b, 23c, 29b, 32c	Avaliar as atitudes de responsabilidade filial em diferentes aspectos
Etapa Qualitativa	34	Conselho para outros filhos que assumiram o cuidado aos pais recentemente (complementar)
Etapa Qualitativa	35	Questiona o filho se há outras questões que ele queiram mencionar e que não foi abordada no protocolo (complementar)
Etapa Quantitativa (Questões fechadas)	1, 2, 3, 4a,4b 5a, 5b, 5c, 5e, 5g e 5h, 6a, 6b, 7a,7b, 7c, 8a, 8b, 8c, 9a, 9b, 9c, 21a, 30a, 30b, 30c, 31a, 31b, 31c, 32a e 32b e 33	Identificar perfil sociodemográfico e econômico dos filhos cuidadores
Etapa Quantitativa (Questões fechadas)	12, 13, 14, 15a, 15B, 16a, 16b	Caracterizar aspectos relacionados à saúde-doença, tanto para as pessoas idosas como seus cuidadores
Questões fechadas	29	Avalia como o filho cuidador se sente em relação a sua vida família
Escala de Expectativa Filial	17	Avaliação das atitudes de responsabilidade Filial
Escala de Dever Filial	18	Avaliação das atitudes de responsabilidade Filial
Escalas de AVDs e AIVDs	20 a	Avaliação dos comportamentos de cuidar em relação ao apoio instrumental para as AVDs e AIVDs
Questão fechada	20b.	Analisa Apoio Emocional aos pais idosos
Questão fechada	20c	Analisa a Companhia dos filhos em relação aos pais idosos
Questões fechadas	21a, b, c	Identifica se o filho presta apoio financeiro aos pais idosos
Escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador	22	Avaliação do bem-estar do filho cuidador
Escala de Satisfação com a Vida	24	Avaliação do bem-estar do filho cuidador
Escala de Índice de Bem-estar Pessoal	25	Avaliação do bem-estar do filho cuidador
Escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos	28 a, b, c	Avaliação do bem-estar do filho cuidador

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

5.1.1.1 *Etapa qualitativa*

Nesta etapa, as questões abertas versam sobre as atitudes do filho cuidador de acordo com o terceiro, quarto e quinto objetivos específicos. As questões abertas versam sobre a possibilidade de institucionalização dos pais e possibilidade/ocorrência de coresidência; a percepção sobre a responsabilidade de cuidar dos pais; o tipo de apoio prestado e quem realiza o apoio; a satisfação em realizar cuidados aos pais; as expectativas com relação ao seu próprio envelhecimento e de serem cuidados por seus filhos, como os filhos cuidadores avaliam a relação com seus pais e quais os sentimentos de responsabilidade pelo cuidado aos pais e conselhos para outros cuidadores. Possui, ainda, uma questão aberta que permite ao cuidador acrescentar algum aspecto não abordado no instrumento (questões 5d, 5f, 5i, 6c, 9d, 9e, 9f, 9g, 9h, 9i, 9j, 9k, 19a, 19b, 19c, 19d, 23a, 23b, 23c, 29b, 32c, 34, 35).

5.1.1.2 *Etapa quantitativa*

As questões fechadas abrangem o perfil sociodemográfico e econômico dos filhos cuidadores, os aspectos relacionados ao arranjo domiciliar, o local de moradia e modo de deslocamento do cuidador para a residência dos pais, o apoio financeiro por parte do cuidador e o apoio emocional da família e de outras pessoas da rede social em relação ao cuidador (1, 2, 3a, 4a, 5a, 5b, 5c, 5e, 5g e 5h, 6a, 7a, 8a, 9a, 21a, 30a, 30b, 30c, 31a, 31b, 31c, 32a e 32b e 33).

As demais questões são normalmente utilizadas em estudos gerontológicos para caracterizar aspectos relacionados à saúde-doença, tanto para as pessoas idosas como seus cuidadores. As questões 12, 13, 14, 15 e 16 abordam a autoavaliação da saúde do cuidador, como ele avalia a saúde dos seus pais e investiga a possibilidade de ocorrência de demência ou déficit cognitivo. Ainda é avaliado como o filho cuidador se sente em relação a sua vida familiar por meio de três itens: (Questão 29a)

- Frequentemente me sinto mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela.
- Tenho sentimentos ambivalentes sobre minha vida familiar.
- Frequentemente me sinto confortável e feliz em minha vida familiar.

A etapa quantitativa contempla ainda sete escalas a saber:

Escala de Expectativa Filial (*Filial Expectancy Scale* SEELBACH; SAUER, 1977) é a medida mais amplamente utilizada para avaliar as atitudes de responsabilidade filial e foi validada na América do Norte e em amostras com cuidadores asiáticos (KIM; LEE, 2003; STEIN et al., 1998). A escala é composta por cinco itens que avaliam aspectos relacionados a atitudes como viver perto dos pais, ter espaço para os pais viver com eles, disposição para cuidar dos pais, ajuda financeira, morar perto ou visitar os pais na velhice. As respostas são avaliadas por meio de um escore de zero a quatro: (0) discordo totalmente, (1) discordo um pouco, (2) não concordo e nem discordo, (3) concordo um pouco, (4) concordo totalmente. Os resultados são analisados pela soma contínua dos escores, quando maior o escore maior a expectativa filial. A escala possui uma pontuação máxima 25 pontos (Questão 17).

Escala de Mensuração da Piedade Filial (*Measure of Filial Piety* GALLOIS et al., 1961). Esta escala é composta por seis itens que avaliam os seguintes aspectos: ajudar os pais, seguir seus conselhos, prestar apoio financeiro, respeito, agradá-los, fazê-los felizes e manter contato com eles. As respostas são mensuradas por meio de um escore de zero a quatro: (0) discordo totalmente, (1) discordo um pouco, (2) não concordo e nem discordo, (3) concordo um pouco, (4) concordo totalmente. Os escores são somados, e quanto mais alto o escore maior o dever filial dos filhos em relação ao cuidado aos pais idosos. A escala possui uma pontuação máxima 30 pontos. No presente estudo foi denominada no processo de adaptação como escala de Dever Filial (Questão 18).

As escalas de Atividades Básica da Vida Diária (AVDs) e Instrumentais da Vida Diária (AIVDs) (KATZ et al., 1963; DUARTE; ANDRADE; LEBRÃO, 2007; LAWTON; BRODY, 1969; FREITAS; MIRANDA; NERY, 2002) avaliaram os comportamentos de cuidar em relação ao apoio instrumental. Os filhos foram questionados em quais atividades o idoso necessitava de ajuda, se eles ajudavam, com que frequência no último mês e qual o tempo despendido pelo cuidador.

O apoio emocional foi avaliado com base nas respostas à seguinte pergunta: como você sente e satisfaz as necessidades de apoio emocional dos seus pais em uma escala de um a cinco aonde 1 representa: "nenhum pouco" e 5 representa "completamente" (Questão 20b).

A companhia foi mensurada com base nas respostas para a pergunta: O quanto você sente que satisfaz as necessidades de companhia e visita a seus pais em uma escala de um a cinco aonde 1 representa: "nenhum pouco" e 5 representa "completamente" (Questão 20c).

O apoio financeiro foi mensurado com base nas respostas (sim ou não) para a pergunta: Você fornece suporte financeiro para o seu (pai ou mãe) (dando-lhes dinheiro, se necessário pagando coisas que eles necessitam). (Questão 21a).

Escala de Sobrecarga do Cuidador (*Caregiver Burden Inventory* NOVAK; GUEST, 1989) é composta por 24 questões fechadas que medem o impacto da sobrecarga nos cuidadores. Foi validada para uso cuidadores de idosos no Brasil (VALER et al., 2015). É composta por cinco domínios:

- **Domínio 1:** sobrecarga tempo dependente – descreve a sobrecarga relacionada a restrições no tempo do cuidador, uma vez que este, muitas vezes, é o único cuidador em tempo integral.

- **Domínio 2:** sobrecarga à vida pessoal – descreve os sentimentos do cuidador em relação ao tempo dispensado ao cuidado do idoso dependente que influencia negativamente no seu cotidiano e nas relações como seus pares. Por vezes, a vida social é prejudica e os cuidadores sentem-se emocionalmente esgotado.

- **Domínio 3:** sobrecarga física – descreve os sentimentos dos cuidadores em relação à fadiga crônica e danos a sua saúde física e mental.

- **Domínio 4:** sobrecarga social – descreve os sentimentos de conflito de papéis. Muitas vezes os cuidadores se sentem desvalorizados e negligenciados pelas pessoas, principalmente familiares, além de que, por vezes, eles têm conflitos conjugais e precisam abandonar o emprego formal.

- **Domínio 5:** sobrecarga emocional – descreve os sentimentos negativos em relação à pessoa que recebe os cuidados, o que pode ser resultante de comportamentos imprevisíveis da mesma. Por vezes, os cuidadores podem sentir-se culpados por possuir esses sentimentos.

Cada questão recebe uma pontuação de 0 (discordo totalmente) a 4 (concordo totalmente), e quanto mais alto o escore maior a sobrecarga do cuidador, não havendo um ponto de corte para a sobrecarga. Assim, o escore obtido nos domínios 1, 2, 4 e 5 pode variar de 0 a 20 (número de questões). No domínio

sobrecarga física (4 questões) o escore proporcional é obtido multiplicando o resultado por 1,25. O escore total da escala é 100 pontos (questão 22).

Escala de Satisfação com a Vida (*Life Satisfaction* NEUGARTEN; HAVIGHURST; TOBIN, 1981). Esta escala possui 10 itens e avalia a satisfação geral com a vida do cuidador abrangendo aspectos positivos e negativos. Os resultados são avaliados em "concordo" ou "discordo" com uma pontuação total de 10 pontos (questão 24). As respostas negativas foram invertidas para que a pontuação fosse sempre 1 quando fosse favorável ao sujeito. Desta forma, quanto maior a pontuação, mais satisfação com a vida o cuidador tinha.

Escala de Índice de Bem-Estar Pessoal (*Personal Well-Being Index* LAU; CUMMINS; McPHERSON, 2005). Esta escala possui sete questões que avaliam o bem-estar do cuidador em alguns domínios da vida, tais como o nível de satisfação do filho em relação ao padrão de vida, saúde, o que vem conquistando na vida, relacionamentos pessoais, segurança, sua vida na comunidade e segurança financeira. O escore varia de 0 a 10, em que 0 representa "extremamente insatisfeito", 5 representa "nem satisfeito nem insatisfeito" e 10 representa "extremamente satisfeito". A pontuação máxima da escala é de 70 pontos (Questão 25) e quanto maior a pontuação maior o bem-estar do cuidador.

Escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos (*The Quality of Your Relationship* LEE; SUNG, 1997). Esta escala é composta por três itens: quão próximo e afetivo é o relacionamento dos filhos cuidadores dos pais idosos, quanto é agradável o tempo que os filhos cuidadores passam junto aos seus pais e o quanto eles confiam em seus pais. O escore é avaliado por uma escala de 1 a 5, onde 1 indica "nem um pouco" e 5 indica "muitíssimo" (questão 28 a, b c). O escore total é de 15 pontos e quanto maior a pontuação melhor qualidade dos relacionamentos.

5.1.2 Etapas do processo de adaptação transcultural

Foram realizadas as seguintes etapas: 1) Tradução Inicial 2) Síntese das Traduções (T1, T2). 3) Retrotradução 4) Comitê de Especialistas 5) Pré-Teste, 6) submissão do protocolo aos pesquisadores canadenses, 7) Avaliação da medidas psicométricas.

Levando em consideração que a etapa qualitativa do protocolo e a escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador foram adaptados e validados em outros estudos, as etapas de tradução Inicial, síntese das traduções, retrotradução, comitê

de especialistas foram realizadas com as demais as escalas do protocolo. Já as etapas pré-teste, a submissão do protocolo aos autores e a avaliação das medidas psicométricas foram realizadas com o protocolo na íntegra.

Etapa 1: Tradução Inicial. Nesta etapa, as escalas foram traduzidas para a língua portuguesa falada no Brasil, de forma independente por um tradutor da área de saúde (T1) e um professor de linguística (T2)

Etapa 2: Síntese das Traduções. Nesta fase, as duas traduções foram comparadas pelos tradutores e pela pesquisadora e, mediante consenso, elaborou-se uma versão-síntese em português.

Etapa 3: Retrotradução. A versão-síntese em português foi retraduzida para o idioma original por dois tradutores (R1 e R2) bilíngues de forma independente (ambos não conheciam a versão original do instrumento). Um terceiro tradutor realizou um consenso e elaborou a versão final retrotraduzida (R3).

Etapa 4: Comitê de Especialistas. Os integrantes do comitê de especialistas foram escolhidos conforme os interesses da pesquisa e de acordo com os critérios preconizados por Beaton (2007). Foi composto por três enfermeiras, doutoras em Enfermagem, docentes e pesquisadoras na área de saúde do idoso, um médico, doutor em Geriatria, pesquisador, docente e médico assistencial e a doutoranda.

Todos foram convidados a participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias (Apêndice A).

O comitê realizou a avaliação da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão-síntese em português (escalas) e o instrumento original. Nesta etapa, foi realizada a validação de conteúdo e de face por meio da análise minuciosa de cada item e conceitos que embasavam as escalas. Mediante consenso, elaborou-se a versão final em português, as quais foram anexadas à etapa qualitativa do protocolo *Filial Responsibility* validado em estudo anterior (AIRES et al., 2012).

Foram realizados dois encontros em uma sala de aula do HCPA. As discussões foram gravadas mediante autorização dos participantes, no entanto não foram transcritas, mas utilizadas para subsidiar o processo de adaptação.

Etapa 5: Pré-Teste. A versão final em português do protocolo *Filial Responsibility* (Anexo B) foi aplicada a uma amostra de 30 filhos cuidadores de pessoas idosas cadastradas na Unidade Básica de Saúde (UBS) Santa Cecília do Hospital de Clínicas de Porto Alegre Rio Grande do Sul (HCPA).

A coleta de dados foi realizada pela doutoranda e duas bolsistas de Iniciação Científica no período de maio e junho de 2014. Antes da coleta foi realizado um treinamento com as bolsistas. Durante a coleta foi realizado encontro com as bolsistas para avaliar em quais itens a população em estudo apresentava dificuldade de compreensão e se havia necessidade de alguma alteração no protocolo.

Os filhos cuidadores foram convidados a participar do estudo mediante contato telefônico e posterior agendamento das entrevistas. A aplicação do pré-teste foi realizada por meio de entrevista estruturada no domicílio. Elas foram gravadas em um dispositivo de áudio Mp4. Para conduzir as entrevistas utilizou-se um Manual de orientação para coleta das informações (Apêndice B).

Foi considerado cuidador o filho que se autorreferenciou como responsável pelo cuidado prestado aos pais com idade igual ou superior a 60 anos.

Os critérios de inclusão e exclusão para seleção desta amostra seguiram os mesmos utilizados no estudo de base (CHAPELL, 2008).

Critérios de inclusão: ser filho(a) cuidador no mínimo há três meses e que as atividades de cuidado aos pais envolvessem o filho em pelo menos três horas semanais (seja no âmbito instrumental, financeiro ou emocional).

Critérios de exclusão: filhos cuidadores com idade menor que 18 anos, filhos que não responderam ao contato telefônico após três tentativas em horários e dias diferentes ou filhos cujo os pais tenham falecido no intervalo de tempo entre a realização/atualização do cadastro na unidade e coleta de dados e mudança da área de abrangências das UBSs.

Conforme recomendado por Beaton e colaboradores (2007), o pré-teste foi aplicado a uma amostra de 30 filhos cuidadores.

A finalidade desta etapa foi avaliar a compreensão dos filhos cuidadores em relação ao protocolo na íntegra, avaliar a qualidade da tradução e verificar os aspectos práticos da sua aplicação. Antes de iniciar a entrevista, os participantes foram informados desse objetivo e incentivados a manifestar qualquer dúvida ou sugestão em relação aos itens ou palavras que compunham as escalas; além disso, cada participante entrevistado era questionado quando à compreensão do significado de cada item do instrumento e a resposta escolhida. Foi utilizado como roteiro um instrumento de avaliação da compreensão do instrumento aplicado no final da entrevista (Apêndice D). Nessa etapa, realizou-se a avaliação da validade de

conteúdo e de face mediante à análise e à compreensão das questões abordadas por uma amostra da população em estudo.

Durante a coleta de dados três filhos não aceitaram. Quatro filhos foram excluídos, pois os pais não eram idosos e três não foram localizados após três tentativas.

Etapa 6: Submissão do protocolo aos pesquisadores canadenses. A versão retrotraduzida do protocolo *Filial Responsibility* foi enviada à autora canadense para comparação com o instrumento original. Essa avaliação teve o propósito de analisar se durante o processo de adaptação transcultural houve modificações quanto ao seu formato original, como retirada de algum item ou acréscimo de outros itens que possam comprometer os objetivos do estudo.

Etapa 7: Avaliação das medidas psicométricas. A confiabilidade foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach para verificar a consistência interna. Por meio desses resultados é possível verificar o grau de inter-relação entre os itens que compõem as escalas. Como já descrito, o valor do alfa de Cronbach pode variar de zero a um. Assim, quanto mais alto o valor, maior a consistência interna do instrumento, o que indica a homogeneidade da medida de um mesmo fenômeno em culturas diferentes (HORA; MONTEIRO; ARICA, 2010). Usualmente, consideram-se valores de alfa entre 0,80 e 0,90 como ideais (BEANTON et al., 2007).

A avaliação do alfa de Cronbach foi realizado nas escalas: Expectativa Filial, Dever Filial, Satisfação com a Vida e Índice de Bem-estar Pessoal. Cabe destacar que o mesmo não foi avaliado na escala de Mensuração de Qualidade dos Relacionamentos, tendo em vista que esta é composta por três questões (questão 28a, b, c) e os itens não estão inter-relacionados e em relação à escala de Inventário de Sobrecarga do Cuidador está já foi validada.

5.2 Replicação do estudo original no Brasil

5.2.1 Estudo misto

A segunda etapa configura-se como uma pesquisa de métodos mistos com triangulação concomitante de dados (CRESWELL, 2010). Envolveu a replicação do estudo canadense (CHAPPELL, 2008a) no Brasil.

A pesquisa de métodos mistos é definida como aquela em que o investigador coleta e analisa os dados integrando os achados e extrai inferências usando abordagem qualitativa e quantitativa em um único estudo com o propósito de responder às questões de pesquisa mais abrangentes (CRESWELL, 2013). Este tipo de estudo permite utilizar questões abertas e fechadas, possibilita utilizar formas múltiplas de dados, utiliza análise estatística e de texto por meio da interpretação de dois bancos de dados (CRESWELL, 2010; CRESWELL; PLANO CLARK, 2011).

O planejamento dos procedimentos de métodos mistos devem levar em consideração quatro aspectos: a distribuição do tempo, a atribuição do peso, a combinação e a teorização (CRESWELL, 2010). Em relação à distribuição do tempo, o presente estudo foi concomitante, ou seja, os dados quantitativos e qualitativos foram coletados ao mesmo tempo.

Quanto à atribuição de peso, refere-se à definição da prioridade atribuída a pesquisa quantitativa ou qualitativa. Pode-se atribuir o mesmo peso aos dados provenientes das duas abordagens ou enfatizar uma ou outra, de acordo com os interesses do pesquisador (CRESWELL, 2010). Neste estudo, do mesmo modo que no estudo canadense, a etapa quantitativa teve peso maior sendo que a etapa qualitativa foi considerada complementar.

A combinação dos dados de um estudo misto pode ocorrer em diversos estágios: na coleta dos dados, na análise dos dados, na interpretação dos dados ou nas três fases (CRESWELL, 2010). Ela compreende o modo como os dados são mixados, ou seja, significa estabelecer se os dados qualitativos e quantitativos serão realmente fundidos ou serão mantidos separados, ou ainda se estarão de algum modo combinados. Para os autores, os dados na pesquisa de métodos mistos estão conectados quando há uma combinação da pesquisa quantitativa e qualitativa com a análise de dados da primeira fase do estudo e a segunda fase (CRESWELL, 2010; CRESWELL; PLANO; CLARK, 2011). Neste estudo, a combinação dos dois tipos de dados foi realizada durante a apresentação e a análise dos resultados.

5.2.1.1 Cenário do estudo

O cenário do estudo foi a Unidade Básica de Saúde (UBS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e o Centro de Saúde Modelo de Porto Alegre/RS.

A escolha dos campos de estudo ocorreu a partir da vinculação da UBS do HCPA com a UFRGS e por ambas as unidades de saúde constituírem-se campo de formação profissional. Além disso, as unidades desenvolvem várias atividades de atenção às pessoas idosas e seus cuidadores, destacando-se o Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) e estão localizadas no distrito de saúde com maior proporção de idosos do município. De acordo com dados do IBGE (2015), o Distrito Centro possui uma população de 277.312 habitantes, sendo que a população idosa é de 60.330.

A UBS Santa Cecília possui uma população cadastrada de 27.345 pessoas dentre as quais 5.763 com idade ≥ 60 anos e a UBS Modelo uma população total de 116.121 habitantes, sendo que destes 24.948 possui idade ≥ 60 anos (PORTO ALEGRE..., 2015).

A UBS do HCPA funciona desde outubro de 2004 por meio de uma parceria entre o HCPA e a Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre. A partir de julho de 2010, passou a ser uma Unidade de Saúde Escola com profissionais da UFRGS e do HCPA. Caracteriza-se pelo atendimento em atenção básica no território adjacente ao HCPA e conta com quatro Equipes de Saúde da Família e um PAD.

O Centro de Saúde Modelo vinculado à Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre tem seus serviços organizados em Ambulatório Básico, Ambulatório de Especialidades, duas Equipes de Saúde da Família e um PAD.

5.2.1.2 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram os filhos cuidadores de pessoas idosas residentes na comunidade. A amostra foi intencional e composta de 100 filhos cuidadores. Este número foi o mesmo da amostra utilizada no estudo original (CHAPPELL, 2008a).

Os critérios de inclusão e exclusão foram os mesmos da etapa metodológica (pré-teste), porém os filhos cuidadores que participaram da etapa metodológica do estudo não foram incluídos nessa etapa.

Entre os participantes convidados 47 filhos não aceitaram participar do estudo. De acordo com os critérios de exclusão, 41 não foram localizados após três tentativas de contato, 13 filhos o pai ou mãe faleceu durante o período de coleta de dados, 12 filhos cuidadores os pais não eram idosos, sete filhos mudaram-se da área de abrangência das unidades e um filho era menor de idade.

5.2.1.3 Coleta de dados

Os filhos cuidadores foram identificados nas duas UBS por meio dos prontuários de família, pelo cadastro na ação programática de saúde do idoso, pelo cadastro no setor de imunizações, por indicação dos profissionais de saúde e por busca ativa da equipe de pesquisa nas unidades. Foram convidados a participar do estudo mediante contato pessoal ou telefônico com agendamento das entrevistas. A coleta de dados foi realizada no domicílio do cuidador ou em local definido pelo participante do estudo. Foi realizada pela mesma equipe da etapa metodológica e mais uma bolsista. Antes da coleta dos dados, foi realizada novamente uma capacitação para os coletadores. No momento anterior à entrevista, foi lido e assinado, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C).

Os dados quantitativos e qualitativos foram coletados concomitantemente. A etapa qualitativa e as questões fechadas foram realizadas por meio da entrevista estruturada, gravada em dispositivo MP5 e posteriormente transcrita na íntegra para garantir a fidedignidade das falas. Para escalas, foi solicitado ao participante o autopreenchimento, todavia para aqueles que apresentavam dificuldade de compreensão as questões e as escalas eram lidas e era fornecida a escala para visualização.

5.2.1.4 Variáveis em estudo

A seguir são apresentadas as variáveis que compõem o protocolo na etapa quantitativa.

Quadro 2 – Variáveis relacionadas ao filho cuidador e ao idoso

(continua)

VARIÁVEIS EM ESTUDO
Realtivas ao filho cuidador
Sexo
Idade
Faixa etária
Situação conjugal
Anos de estudo
Emprego formal sim ou não
Situação de moradia qual
Quantas pessoas residem na casa
Possui filhos e número de filhos
Relação de cuidado (Filha cuida da mãe - Filha cuida do pai - Filho cuida da mãe - Filho cuida do

pai)
Cuidador principal
O cuidador mora com os pais
Tempo de residência
Distância até a residência dos pais
Autopercepção de saúde (Excelente - Boa - Regular - Ruim – Péssima)
Sentimentos em relação à vida familiar (Infeliz - Sentimentos ambivalentes – Feliz)
Recebe apoio dos membros familiares
Quantidade do apoio (Excelente - Bom - Regular/adequado – Pouco – Inadequado)
Qualidade do apoio (Excelente – Boa - Regular/adequada – Péssima)
Recebe apoio emocional de outras pessoas (sim / não)
Quantidade do apoio (Excelente - Bom - Regular/adequado – Pouco – Inadequado)
Qualidade do apoio (Excelente – Boa - Regular/adequada – Péssima)
Mais alguém deveria auxiliar no cuidado
O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda (Nada - Pouco - Mais ou menos – Bastante)
Relativas ao idoso
Sexo
Estado civil
Com que vive o idoso (Por conta própria - Com cônjuge – ILPI - Outros)
Saúde dos pais idosos (Excelente - Boa - Regular - Ruim – Péssima)
Dificuldade para lembrar
Memória (Excelente - Boa - Regular - Ruim – Péssima)
Mudanças na saúde
Diagnóstico de demência

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

A seguir no Quadro 3 são detalhadas as variáveis que compõem cada escala.

Quadro 3 – Variáveis que avaliam as atitudes de responsabilidade filial, os comportamentos de cuidar e o bem-estar do cuidador

(continua)

ATITUDES DE RESPONSABILIDADE FILIAL
Expectativa Filial
Viver perto dos pais
Ter espaço para os pais viver com eles
Cuidar dos pais
Ajudar financeiramente os pais
Visitar os pais
Dever Filial
Cuidar dos pais
Respeitar os pais
Seguir os conselhos dos pais
Agradá-los e fazê-los felizes
Manter contato com os pais
COMPORTAMENTOS DE CUIDAR
Ajuda nas AVDs
Banhar-se
Vestir-se
Usar o sanitário
Deitar-se e levantar-se da cama
Andar pela casa
Alimentar-se
Ajuda nas AIVDs
Fazer compras

Preparar as próprias refeições
Fazer atividades domésticas leves
Fazer atividades domésticas pesadas
Transporte ir e retornar de lugares
Administrar as finanças
Negociar a prestação de serviços de saúde
Apoio emocional
Escore (1-5) – 1 representa: "nada" e 5 representa "muito mesmo"
Companhia
Escore (1-5) - 1 representa: "nada" e 5 representa "muito mesmo"
Apoio Financeiro
Sim
Não
AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR DO CUIDADOR
INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR
Domínio: Sobrecarga tempo dependente
– Ajuda em muitas atividades diárias
– O idoso é dependente do cuidador
– Constantemente atendo ao idoso
– Necessita de ajuda em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção)
– O cuidador não tem descanso
Domínio: Sobrecarga à vida pessoal
– O cuidador deixou de viver a sua vida
– O cuidador gostaria de sair dessa situação
– Tem a vida social prejudicada
– Emocionalmente esgotado
– Esperava que as coisas fossem diferentes nessa etapa da vida
Domínio: Sobrecarga física
– Não dorme o suficiente
– Saúde prejudicada
– Cuidar do idoso deixa o cuidador fisicamente doente
– Fisicamente cansado
Domínio: Sobrecarga social
– O cuidador não convive bem com outros familiares como antes
– As ações de cuidado não são valorizadas pelos familiares
– O cuidador tem problemas no relacionamento pessoal com companheiro
– O cuidador não tem trabalhado tão bem o quanto costumava trabalhar
– O cuidador fica ressentido com outros familiares que poderiam ajudar, mas não ajudam
Domínio: Sobrecarga emocional
– O cuidador sente-se constrangido e incomodado com o comportamento do idoso.
– O cuidador sente vergonha do idoso
– O cuidador fica ressentido com o idoso
– O cuidador fica desconfortável quando recebe amigos em casa
– O cuidador fica irritado com o idoso
ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA
O cuidador teve mais sorte na vida que outras pessoas
À medida que o cuidador fica mais velho as coisas parecem melhores
Estes são os melhores anos da vida
As coisas que o cuidador faz são chatas ou monótonas
O cuidador faz planos para o futuro
Em comparação com as outras pessoas, o cuidador fica triste com muita frequência
"Em comparação com outras pessoas o cuidador tomou muitas decisões erradas
O cuidador sente que as coisas que faz são interessantes
O cuidador não mudaria seu passado
Quando o cuidador pensa na sua vida percebe que não conseguiu a maioria das coisas

ESCALA DE ÍNDICE DE BEM-ESTAR PESSOAL
Padrão de vida
Saúde
O que está conquistando na vida
Relacionamentos pessoais
Segurança do cuidador
Sentir-se parte da comunidade
Segurança financeira
ESCALA DE MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DOS RELACIONAMENTOS
Relacionamento afetivo
Agradável o tempo que passa com os pais
Confiar nos pais

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

5.2.1.5 Procedimentos de análise

A etapa quantitativa do estudo foi analisada por meio da estatística descritiva e inferencial. As análises estatísticas foram realizadas utilizando o *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 18.0 utilizando nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$).

Na análise descritiva, as variáveis contínuas foram expressas como média \pm desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil. As variáveis categóricas foram expressas em frequências absolutas ou relativas.

As atitudes de responsabilidade filial foram avaliadas pelas escalas de Expectativa Filial e de Dever Filial.

Os comportamentos de cuidar foram avaliados por meio das escalas AVDs e AIVDs, apoio emocional, companhia e apoio financeiro. Na análise de dados, o apoio emocional e companhia as respostas 2, 3, 4 e 5 foram agrupadas como variável dicotômica para aumentar o poder do estudo.

O bem-estar dos filhos cuidadores foi avaliado por meio das escalas de Inventário de Sobrecarga do Cuidador, Satisfação com a Vida, Índice de Bem-estar Pessoal e Escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos.

Para a comparação de média foram utilizados os testes *t-Student* e análise de variância (ANOVA). Em caso de assimetria, os testes de Mann-Whitney ou *Kruskal-Wallis* foram aplicados, respectivamente. As associações entre as variáveis contínuas e ordinais foram avaliadas pelos coeficientes de Correlação de *Pearson* e *Spearman*.

As escalas de Inventário de Sobrecarga do Cuidador, Satisfação com a Vida, Índice de Bem-estar Pessoal e escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos foram associadas com as variáveis de interesse, por meio da

análise bivariável e multivariável. O interesse da pesquisadora em fazer tais associações foi conhecer o papel de cada variável e identificar quais dessas causam impacto positivo ou negativo no bem-estar do cuidador de acordo com as diferentes escalas incluídas no protocolo. Além disso, as variáveis sociodemográficas e de relações de cuidado foram incluídas levando em consideração aspectos socioeconômicos e culturais, sendo características que compõem análises multivariadas em estudos internacionais sobre a temática.

A seguir são descritas a Quadro 4 as escalas que avaliam o bem-estar do cuidador e as variáveis de interesse.

Quadro 4 – Escalas que analisam o bem-estar e as variáveis de interesse

Escalas	Variáveis de Interesse
Escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador Escala Satisfação com a Vida Índice de Bem-estar Pessoal Escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos	Sexo Faixa etária Situação conjugal Anos de estudo Emprego formal Situação de moradia Quantas pessoas residem na casa Possui filhos e número de filhos Relação de cuidado Cuidador principal O cuidador mora com os pais Tempo de residência Distância até a residência dos pais Saúde dos pais idosos Autopercepção de saúde Sentimentos vida familiar Recebe apoio emocional de familiares Mais alguém deveria auxiliar no cuidado O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda Expectativa filial Dever filial Apoio emocional Companhia Apoio financeiro Ajuda nas AVDs Ajuda nas AIVDs Escore de sobrecarga

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

As variáveis que apresentaram um valor $p < 0,20$ na análise bivariada foram inseridas em um modelo multivariado de regressão linear. As variáveis que não apresentaram distribuição normal sofreram transformação por raiz quadrada para a realização do teste paramétrico. O critério de extração do modelo foi o *Backward*.

Buscando uma melhor compreensão da análise inferencial realizada no presente estudo, o quadro a seguir apresenta os testes estatísticos utilizados em cada análise.

Quadro 5 – Testes estatísticos utilizados na análise inferencial

Variáveis associadas	Testes estatísticos
Atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar	Correlação de <i>Pearson</i>
Escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador com as variáveis de interesse	Correlação de <i>Spearman</i> Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> Teste de <i>Mann-whitney</i> .
Escala de Satisfação com a Vida com as variáveis de interesse	Teste de correlação de <i>Pearson</i> Teste de correlação de <i>Spearman</i> Teste <i>t-Student</i> Análise de Variância (ANOVA)
Escala de Índice de Bem-estar Pessoal com as variáveis de interesse	Teste de correlação de <i>Pearson</i> Teste de correlação de <i>Spearman</i> Teste <i>t-Student</i> Análise de Variância (ANOVA)
Escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos com as variáveis de interesse	Teste de correlação de <i>Pearson</i> Teste de correlação de <i>Spearman</i> Teste <i>t-Student</i> Análise de Variância (ANOVA)

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Na etapa qualitativa, as informações relacionadas à responsabilidade filial foram analisadas por Análise Temática (MINAYO, 2007). O processo de organização e exploração das informações foi realizado no software NVIVO®, versão 10 baseada nas categorias preexistentes e a seguir procedeu-se a leitura destacando os elementos principais com a finalidade de identificar palavras-chave e posteriormente realizou-se a interpretação dos resultados.

Com base no estudo de adaptação da etapa qualitativa do protocolo (AIRES et al., 2012), apresentam-se as seguintes categorias:

- Possibilidade de institucionalização dos pais idosos
- Expectativa de cuidado
- Dificuldades em ser filho cuidador

- Sentimentos de responsabilidade filial

Possibilidade de institucionalização dos pais idosos: foi elaborada a partir das questões 5d e 5f, que versam sobre quais circunstâncias os filhos cuidadores admitiriam seus pais em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos. Essas questões foram aplicadas, de maneira individual, aos filhos que residiam com os pais e aos que são cuidadores, mas moravam em sua própria residência.

Expectativa de cuidado: originou-se da questão 6c, sobre o que os idosos esperavam dos seus filhos em termos de cuidado durante o seu envelhecimento.

Dificuldades em ser filho cuidador: foi elaborada a partir da questão 23a sobre o que o filho pensava ser a parte mais difícil na prestação de cuidado aos pais idosos.

Sentimentos de responsabilidade filial: foi elaborada a partir de quatro questões (19a, b, c, d,) abrangendo questionamentos sobre se o filho sentia-se responsável pelos pais e como era este esse sentimento para os filhos cuidadores. Interrogava-se quando, aproximadamente, e por que eles começaram a se sentir responsáveis pelos seus pais.

Por fim foi realizada a triangulação dos dois tipos de dados buscando compreender as divergências e similaridades entre os resultados quantitativos e qualitativos.

5.2.1.6 Considerações éticas

Foi obtida via correio eletrônico a autorização da coordenadora canadense para realização do processo de adaptação transcultural (Anexo C). O projeto foi submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS. Foi obtida autorização da chefia do Serviço de Enfermagem de Atenção Primária à Saúde do HCPA (Anexo D) e da coordenadora da Rede de Atenção Primária em Saúde e Serviços Especializados Ambulatoriais e Substitutivos (CGAPSES) do Município de Porto Alegre (Anexo E). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob o nº CAAE 19579013.2.0000.5327 (Anexo F).

Os participantes da pesquisa foram esclarecidos sobre os objetivos e a metodologia propostos, bem como tiveram assegurado seu direito de acesso aos dados. Os preceitos éticos, de acordo com a Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012), sobre pesquisas envolvendo seres humanos do Código de Ética do Conselho

Nacional de Saúde, foram respeitados contemplando a autonomia, a não maleficência, a beneficência e a justiça.

O Termo de Consentimento Livre e Informado foi lido e assinado em duas vias pelos membros do comitê de especialistas (Apêndice A) e filhos cuidadores (Apêndice D).

Foi assegurado o anonimato dos sujeitos, por meio da adoção de códigos para identificação dos seus depoimentos por meio da letra F (Filho 1, 2, 3, 4), conforme ordem de coleta dos dados. Foi garantida a autonomia dos sujeitos, bem como a liberdade de não participarem ou retirarem-se da pesquisa em qualquer momento que assim desejarem.

O estudo em questão trouxe benefícios para a gestão das unidades e equipes de saúde fornecendo subsídios para a implementação de práticas assistenciais e políticas públicas. Além disso, o estudo contribui para o desenvolvimento de pesquisas em diferentes contextos, promovendo a integração de informações científicas entre os dois núcleos de pesquisa, pesquisadores e suas universidades. Também possibilita a comparação com os resultados de investigações de outros países.

O estudo teve caráter exclusivamente acadêmico e não resultará em implicações empregatícias ou hierárquicas aos seus integrantes. Os possíveis riscos da pesquisa estavam relacionados ao tempo que foi dispensado para participação dos membros do comitê de especialistas nas reuniões e dos filhos cuidadores durante as entrevistas, além do desconforto psicológico a partir das temáticas que foram abordadas.

Como medida de segurança, as gravações das entrevistas foram eliminadas depois de transcritos os instrumentos e as transcrições serão guardados pelas pesquisadoras por cinco anos, quando então, serão destruídos, mediante incineração. Assim, será evitado o extravio ou manuseio desses instrumentos que colocam em risco o anonimato das pessoas que aderiram ao estudo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados por meio de relatórios, publicações em periódicos indexados e em eventos científicos. Além disso, assume-se, também, o compromisso de divulgá-los junto a UBS do HCPA e ao Centro de Saúde Modelo e participantes do estudo, bem como encaminhar aos pesquisadores canadenses para posterior comparação dos resultados entre os contextos estudados.

A seguir será apresentado no Quadro 5 uma síntese dos aspectos metodológicos do estudo utilizados em cada etapa.

Quadro 5 – Síntese dos aspectos metodológicos do estudo utilizados em cada etapa

Etapas realizadas no presente estudo		
Estudo Metodológico	Processo de adaptação transcultural	– Tradução inicial das escalas (T1 e T2)
		– Sínteses das traduções. Versão-sínteses em português das escalas
		– Retrotradução (R1 e R2) consenso R3 das escalas
		– Comitê de Especialistas
		– Quatro especialistas e pesquisadora
		– Dois encontros
		– Avaliação da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão-síntese em português e o instrumento original
		– Validade de conteúdo das escalas
Estudo misto com triangulação concomitante	Cenário do estudo	– UBS do HCPA e Centro de Saúde Modelo
	Participantes do estudo	– 100 Filhos cuidadores
	Coletas de dados	– Dados quantitativos e qualitativos foram coletados concomitantemente. – Etapa qualitativa e questões fechadas: entrevista estruturada, – Escalas: autopreenchimento.
	Procedimentos de análises	Quantitativo Análise descritiva e inferencial – SPSS. 18
		Qualitativo – Análise temática – NVivo 10 – Quatro Categorias: – Possibilidade de institucionalização dos pais idosos – Expectativa de cuidado – Dificuldades em ser filho cuidador – Sentimentos de responsabilidade filial
		– Triangulação dos dados – QUANT + Quali – Combinação dos dados foi realizada durante a apresentação e a análise dos resultados para determinar convergências, diferenças e combinações
		– Aprovação do CEP CAAE 19579013.2.0000.5327
	Aspectos éticos	

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

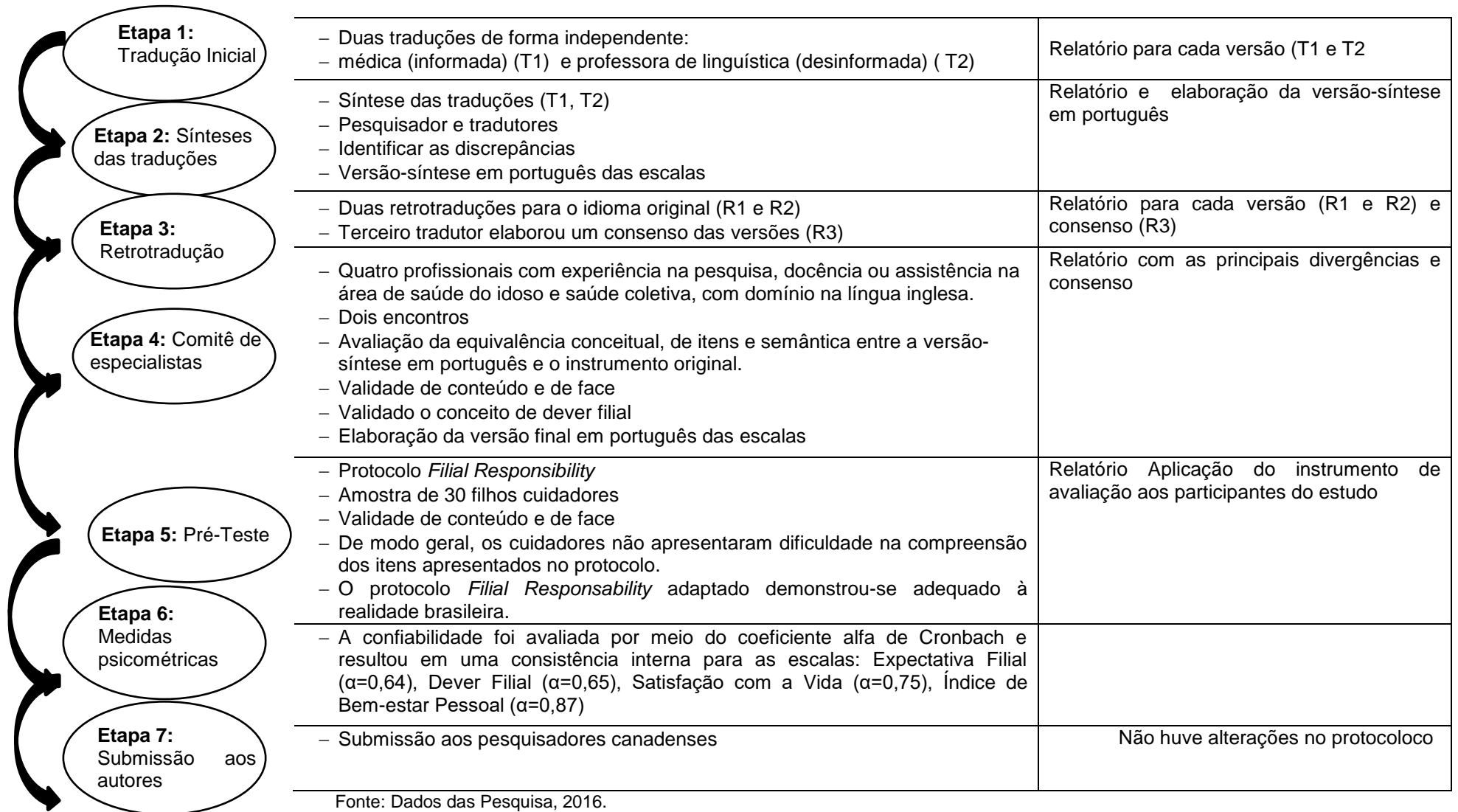
6 RESULTADOS

Nesta seção, apresentam-se os resultados do processo de adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility*.

6.1 Processo de adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility*

Visando uma melhor compreensão das etapas desenvolvidas, elaborou-se o esquema apresentado na Figura 2. A seguir cada etapa será descrita.

Figura 2 – Representação gráfica das etapas, procedimentos e resultados de adaptação transcultural adaptada de Beaton (2007) realizadas no presente estudo



Etapa 1 – Tradução inicial: obtiveram-se duas versões traduzidas de forma independente por uma professora doutora da área da saúde e uma professora da linguística (T1, T2), ambas com domínio na língua inglesa.

Etapa 2 – Sínteses das traduções: Após serem realizadas as traduções, a pesquisadora se reuniu com as tradutoras a fim de analisar e avaliar as discordâncias entre as duas versões (T1 e T2) e compará-las com o instrumento original. Não houve dificuldades significativas de tradução, porém as duas versões apresentaram algumas divergências de tradução e houve a necessidade de adequações, descritas a seguir:

– **Escala de Expectativa Filial**

Na escala de Expectativa Filial, o termo original “*live*” foi traduzido para a língua portuguesa falada no Brasil “morar” (T1) e “viver (T2). Mediante consenso manteve-se a tradução original “viver”.

O termo “*want*” na assertiva original foi traduzida como “querer” (T1) e “desejar” (T2). Do mesmo modo, manteve-se a tradução original (T1). Na mesma questão, o termo original “*when they are sick*” foi traduzido como “quando os pais ficam doentes” (T1) e “quando eles estiverem doente”. Optou-se, mediante consenso, em manter a versão da T1.

A versão original da escala “*assist them financially, if needed*” foi traduzida como “ajudar seus pais financeiramente se for preciso” (T1) e “oferecer ajuda financeira aos seus pais, caso estes necessitem dela” (T2). Versão-síntese manteve-se a tradução inicial T1.

A expressão original “*if children live nearby after they grow up*” foi traduzida para “se os filhos moram perto dos pais depois de adultos” (T1) e “se, depois de crescidos, os filhos residirem próximos aos pais” (T2). Mediante consenso permaneceu a tradução inicial T1.

– **Escala de Piedade Filial**

Houve discordância na tradução do título da Escala. Na T1 foi traduzida para a língua portuguesa falada no Brasil com Medidas de Piedade Filial, já a T2 como Medida de Devoção Filial. Na versão-síntese manteve-se a primeira tradução (T1).

Na escala de Piedade Filial a expressão original “*take their direction*” foi traduzida para a língua falada no Brasil para “seguir suas recomendações” (T1) e “seguir seus conselhos” (T2). Mediante consenso manteve-se a tradução (T2). Para

os membros do comitê essa expressão está relacionada a seguir os exemplos dos pais e suas orientações.

– **Escala de Satisfação com a Vida**

A expressão original “foolish decisions in my life” foi traduzida respectivamente (T1) “decisões erradas” e “decisões insensatas” (T2). Mediante consenso manteve-se “decisões erradas”.

A assertiva original da escala “when I think back over my life, I did not get most of the important things I wanted” foi traduzida “Quando penso sobre a minha vida, percebo que não consegui a maioria das coisas importantes que queria” (T1) e “quando olho para minha vida, em retrospecto, eu não consegui a maioria das coisas importantes que queria” (T2). Optou-se em manter a tradução inicial de T1 por considerar que esta seria de fácil compreensão e mais sucinta e objetiva.

– **Escala Índice de Bem-estar Pessoal**

Na escala de índice de Bem-estar, em relação à pergunta inicial que avalia as demais questões, a versão original “what best fits your level of satisfaction” foi traduzida para a língua falada em português respectivamente “Qual o seu nível de satisfação com” (T1) e “Qual seu nível de satisfação em relação” (T2). Mediante consenso manteve-se a tradução inicial T1 por considerar mais direta e objetiva.

A expressão original “what you are achieving in life” foi traduzida “o que está conseguindo na vida” (T1) e “ao que você está realizando na vida” (T2). Na versão-síntese manteve-se a versão da T1.

A terminologia original “how safe you feel” foi traduzida para “o seu nível de segurança” (T1) e “quão seguro você se sente?” (T2). Manteve-se a tradução inicial T1 por considerar mais coloquial e de fácil compreensão.

A questão original “feeling part of your community” foi traduzida para “a sua sensação de pertencer à comunidade” (T1) e “a sentir-se parte de sua comunidade” (T2). Optou-se manter a tradução inicial T2.

Etapa 3 – Retrotradução: Nesta etapa, obtiveram-se duas versões das escalas retrotraduzidas para a língua original (R1 e R2). A seguir, as versões foram analisadas, comparadas pela pesquisadora e um terceiro tradutor avaliou as duas versões e tradutores e obteve-se uma versão-síntese retrotraduzida (R3). A versão R3 foi analisada e comparada pela pesquisadora com as duas versões retrotraduzidas e constatou-se que não houve discrepâncias entre a versão retraduzida e o instrumento original.

Etapa 4 – Avaliação do comitê de especialistas: Fizeram parte do comitê um médico geriatra, com doutorado em Geriatria e ampla experiência na área, três enfermeiras, doutoras em Enfermagem, docentes, pesquisadoras e todas com experiência na assistência ao idoso.

Foram realizados dois encontros na UBS Santa Cecília em março de 2014, que tiveram uma duração de 01h30 minutos cada um com coordenação da doutoranda. No primeiro momento, apresentou-se o projeto de pesquisa, as etapas do processo de adaptação do instrumento e o papel do comitê. Durante os dois encontros, o comitê avaliou a equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão-síntese em português e o instrumento original. Foi efetivada ainda a validade de conteúdo por meio de uma análise minuciosa de cada conceito e item que abarca o instrumento. As modificações nas escalas foram realizadas somente mediante aprovação unânime de todos os membros do comitê, mesmo critério adotado no estudo de Wehbe (2008) e Aires e colaboradores (2012).

De acordo com a avaliação foram feitas as seguintes alterações.

Escala de Expectativa Filial: Na escala de Expectativa Filial as seguintes assertivas da versão-síntese em português foram alteradas.

A sentença "Os filhos devem querer ter uma casa com espaço suficiente para que os pais se sintam à vontade para morar com os filhos". Foi alterada para: "Os filhos devem querer ter uma casa com espaço suficiente para que os pais se sintam à vontade para morarem juntos".

A sentença: "Os filhos devem estar dispostos a cuidar de seus pais de todas as maneiras necessárias quando os pais ficam doentes". Foi alterada para: "Os filhos devem estar dispostos a cuidar de seus pais, fazendo tudo o que for necessário quando eles estiverem doentes".

Escala de Piedade Filial: Foi alterado o título "escala de Piedade Filial" para "escala de Dever Filial". O comitê entendeu que piedade filial é um termo técnico usado na cultura oriental e tem um sentido coloquial diferente da nossa cultura. Baseado nas referências na cultura chinesa, o termo piedade filial é entendido como responsabilidade filial e significa respeito, obediência aos pais idosos (CHEUNG; KWAN; NG, 2006; DEL CORSO; LANZ, 2013). Todavia o comitê considerou que na cultura brasileira esse termo não é adequado e pode estar relacionado com sentimentos de pena, caridade, solidariedade, compadecimento, compaixão pelo sofrimento alheio, presente no respeito e na devoção religiosa.

Nesta etapa, foi sugerida avaliação de um professor de medicina nativo do Canadá e que reside no Brasil o qual considerou que o termo “piedade filial” no contexto local precisa de uma compreensão leiga maior por parte da população em estudo como respeito aos pais ou devoção aos pais. Deste modo, o comitê decidiu por unanimidade que para o contexto brasileiro fosse adotado o termo “dever filial” em substituição ao termo “piedade filial”. O termo dever foi adotado principalmente em consideração à legislação vigente no nosso país, a qual estabelece legalmente, como dever dos filhos cuidar dos pais durante o processo de envelhecimento. Dever filial foi conceituado e validado pelo comitê para uso na cultura brasileira como respeito ou devoção aos pais que envolve uma percepção de amor, carinho, gratidão relação de reciprocidade e retribuição do cuidado que tiveram quando eram crianças.

Outro aspecto que o comitê considerou foi que tanto na escala de Expectativa Filial quanto na de piedade filial não há questões que abordem sentimentos de carinho para com os pais. Sentimentos estes presentes na nossa cultura e que seria necessária a inclusão de tais itens na escala. Todavia optaram por não incluir as mesmas por impossibilitar comparação transcultural com a versão original e que esses aspectos seriam complementados na etapa qualitativa do estudo.

Escala de Satisfação com a Vida: Na escala de Satisfação com a Vida foram feitas as seguintes alterações. Na sentença: “À medida que envelheço, as coisas parecem melhores do que eu pensava que elas seriam” foi substituída por “à medida que fico mais velho, as coisas parecem melhores do que eu pensava que elas seriam”.

No item que avalia se o filho cuidador sente-se deprimido, a sentença “Em comparação com as outras pessoas, fico deprimido com muita frequência” foi alterada para “Em comparação com outras pessoas, fico triste com muita frequência”. Para os membros do comitê, o termo deprimido está relacionado a patologia “depressão”, o que poderia induzir o participante a discordar, e pode ser visto em um sentido mais negativo. Assim, a terminologia triste refere-se a infeliz, desanimado, cansado e foi considerado mais adequado ao contexto local.

Na assertiva “Em comparação com outras pessoas da minha idade, já tomei muitas decisões insensatas na minha vida” foi alterada para “Em comparação com outras pessoas da minha idade, tomei muitas decisões erradas na minha vida”. O

comitê considerou que a expressão “decisões erradas” seria mais compreensível pelos participantes do estudo.

Escala de Índice Bem-estar Pessoal: Em relação à escala de Índice de Bem-estar Pessoal foram feitas as seguintes alterações. No item que avalia o nível de satisfação do filho em relação a “o que está conseguindo na vida” foi alterado para o “que está conquistando na vida”. Optou-se em usar o verbo conquistar no sentido de atingir suas metas, planos, alcançar objetivos; além disso, o termo conquistando está relacionado a obtenção de algo por meio de luta e esforços.

Ao avaliar o item sobre a satisfação do filho em relação a “o seu nível de segurança” optou-se por alterar a sentença para “o quão você se sente seguro”. A sentença da versão-síntese “a sentir-se parte de sua comunidade” foi alterada para “o sentimento de pertencer a sua comunidade”. A sentença que avalia a satisfação em relação “a sua segurança financeira futura” foi alterada para “à sua segurança financeira no futuro”. O comitê optou em usar termos mais coloquiais e de fácil compreensão para a população em estudo.

De um modo geral, o comitê considerou que os demais itens utilizados na versão original das escalas são adequados ao contexto local do estudo. Porém, optou-se por adaptar algumas palavras ou expressões de acordo com as características locais da população em estudo, as quais não alterariam os objetivos do estudo.

Etapa 5 – Pré-teste: Nesta etapa, o protocolo *Filial Responsibility* foi aplicado a uma amostra de 30 filhos cuidadores.

Com relação às características dos participantes, constatou-se que 24 (80%) eram do sexo feminino, 12 (40%) eram casados e 9 (30%) solteiros. A média de idade foi $58,26 \pm 9,78$, anos (63,3%) filhos cuidadores não possuíam emprego formal, 29(96,7%) moravam com outras pessoas. No que se refere aos anos de estudo, a média foi $13,47 \pm 4,46$. Quanto à situação conjugal dos idosos cuidados, 22 (73,3%) eram viúvos.

Sete pessoas apresentaram dificuldade em apenas uma questão do instrumento, sendo que cada um apresentou dificuldade em questões diferentes, portanto esse fato foi considerado como uma particularidade de cada filho e não problemas na tradução do instrumento. Todos os participantes apresentaram dificuldade na questão 20 para contabilizar o tempo gasto para auxiliar os pais nas atividades básicas e instrumentais, mas no final a pergunta foi respondida.

De um modo geral, o protocolo foi considerado de fácil compreensão pelos participantes do pré teste e aplicável a realidade local. Não houve necessidade de alterações no protocolo após a aplicação do pré-teste.

Etapa 6 – Medidas Psicométricas: A confiabilidade foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach com os seguintes resultados: Expectativa Filial ($\alpha=0,64$), Dever Filial ($\alpha=0,65$), Satisfação com a Vida ($\alpha=0,75$), Índice de Bem-estar Pessoal ($\alpha=0,87$).

Etapa 7 – Submissão dos documentos aos autores: A versão final do protocolo *filial responsibility* foi encaminhada aos pesquisadores canadenses. Após avaliação da versão original com a traduzida, a pesquisadora respondeu que não houve mudanças nos itens e conceitos abordados no instrumento que tenham comprometido ou alterado o objetivo do estudo original.

6.2 Replicação do estudo original no Brasil

Nesta seção são apresentados os resultados da replicação do estudo canadense no Brasil na seguinte ordem: etapa quantitativa, qualitativa e triangulação dos dados.

6.2.1 Resultados da etapa quantitativa

Caracterização dos filhos cuidadores e dos pais idosos

Tabela 1 – Caracterização dos filhos cuidadores de acordo com as variáveis sociodemográficas e de moradia. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	n (100)
(continua)	
Sexo *	
Feminino	74
Idade †	54,04± 10,17
Faixa etária	
20 - 29	0
30 - 39	12
40 - 49	18
50 - 59	41
60 ou +	29
Situação conjugal *	
Casado/companheiro	42
Solteiro/nunca casou	37
Divorciado/separado	14
Viúvo	8

(conclusão)

Anos de estudo †	13,96 ± 4,87
Emprego formal*	
Sim	58
Situação de moradia	
Reside com outras pessoas	96
Quantas pessoas residem na casa †	3,06 ± 1,09
Filhos*	
Sim	68
Nº de filhos ‡	2(1-2)
Relações de cuidado *	
Filha cuida da mãe	63
Filha cuida do pai	11
Filho cuida da mãe	15
Filho cuidado do pai	11
Cuidador principal	
Sim	63
O cuidador mora com os pais*	
Sim	61
Tempo de residência ‡ (anos)	15 (3- 46)
Tempo para deslocamento até a residência dos pais ‡ (minutos)	10 (5-20)
Total	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* frequência absoluta e percentual simples (n %)

† média e desvio padrão

‡ tempo de residência do filho cuidador com o idoso - Mediana (percentis 25-75)

‡ distância em minutos- Mediana (percentis 25-75)

Conforme os resultados apresentados na Tabela 1, constatou-se maior frequência de filhas cuidadoras (74) com média de idade de 54,04± 10,17 anos. Houve predomínio de cuidadoras casadas ou morando com companheiro (42). A média de estudo entre os participantes foi de 13,96 ± 4,87 anos. Quanto à condição de trabalho formal, 58 possuíam atividade laboral, a maioria (96) morava com outras pessoas, com média de 3,06 ± 1,09 pessoas na mesma residência. Entre os participantes, 68 tinham filhos.

No que se refere à relação de cuidado identificou-se maior frequência de filhas cuidadoras (63) que cuidavam da sua mãe e que a maior parte (63) era cuidador principal, ou seja, assumiam o cuidado em tempo integral. Entre os participantes 61 filhos residiam com os pais idosos, sendo a mediana de tempo 15 (3- 46) anos. Para os filhos que não residiam com os pais a distância para chegar até a casa dos mesmos teve como mediana 10 minutos.

Tabela 2 – Características das pessoas idosas e arranjo domiciliar. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	n (%)
Sexo do idoso *	
Feminino	78
Situação conjugal do idoso *	
Casado/companheiro	27
Solteiro/nunca casou	5
Divorciado/separado	10
Viúvo	58
Com quem vive o idoso * †	
Por conta própria	12 (31,6)
Com cônjuge	8 (21,1)
ILPI	5 (13,2)
Outros ‡	13 (34,1)
Filho cuidador possui pai e mãe vivos**	
Não	23 (63,9)
Pais moram juntos*	
Sim ***	11 (84,6)
Um pai cuida do outro*	
Sim ****	6 (54,5)
Total	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* Frequência absoluta e percentual simples (n %)

† somente para aqueles que não moram com os filhos e que responderam a questão (n =36)

‡ variável outros está relacionada a uma questão aberta que abrange outra forma de convivência do idoso.

** somente para filhos que não moram com os pais idosos

*** resultado correspondente aos filhos que possuem pai e mãe vivos

**** resultado correspondente aos 11 que moram juntos

Conforme apresentado na Tabela 2, constatou-se que grande parte dos pais idosos era do sexo feminino (78) e viúvos (58). Entre os 36 idosos que não moravam com os filhos cuidadores, 13 (34,2%) residiam com outras pessoas, tais como cuidadores formais, neto, sobrinha, outra filha, irmão e amiga.

Para os filhos que não residiam com os pais idosos (36), 13 (35,1%) possuíam pai e mãe vivos. Destes, 11 (84,6%) dos pais moravam juntos e 6 (54,55) cuidavam um do outro.

Tabela 3 – Distribuição dos pais idosos segundo condições de saúde avaliadas pelos filhos cuidadores. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	n(100)
Saúde dos pais idosos *	
Excelente	14
Boa	32
Regular	30
Ruim	12
Péssima	12
Dificuldade para lembrar *	
Sim	61
Memória dos pais idosos *	
Excelente	16
Boa	32
Regular	19
Ruim	15
Péssima	17
Não respondeu	1
Mudanças no estado de saúde **	
Sim	80
Diagnóstico de demência *	
Sim	24
Total	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* Frequência absoluta e percentual simples (n %)

** No último ano

Ao avaliar os resultados da Tabela 3, observa-se que 32 filhos cuidadores consideraram a saúde dos pais idosos como boa. Em relação à dificuldade de lembrar coisas recentes, de acordo com os filhos, 61 idosos apresentavam essa limitação. No que se refere à memória, 32 filhos cuidadores consideraram a memória dos pais idosos como boa. Para os filhos, 80 idosos apresentaram mudanças na saúde física ou mental no último ano. O diagnóstico de demência foi referido por 24 cuidadores.

Tabela 4 – Distribuição da autopercepção de saúde dos filhos cuidadores e seus sentimentos em relação à vida familiar. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	n(100)
Autopercepção de saúde *	
Excelente	23
Boa	44
Regular	27
Ruim	5
Péssima	1
Sentimentos em relação à vida familiar *	
Infeliz	16
Sentimentos ambivalentes	33
Feliz	50
Não respondeu	1
Total	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* Frequência absoluta e percentual simples (n %)

De acordo com os resultados da Tabela 4 observa-se que para 44 filhos cuidadores a sua saúde era boa. Ao avaliarem como se sentiam em relação a sua vida familiar, 50 responderam sentirem-se felizes.

Tabela 5 – Distribuição do apoio emocional recebido de familiares e de outras pessoas. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	n(%)
Recebe apoio dos membros familiares*	
Sim	72 (72,0%)
Quantidade do apoio*	
Excelente	18 (25%)
Bom	36 (50%)
Regular/adequado	8 (11,1%)
Pouco	10 (13,9%)
Inadequado	0
Qualidade do apoio*	
Excelente	16 (22,2%)
Boa	44 (61,1%)
Regular/adequada	11 (15,3%)
Ruim	1 (1,4%)
Péssima	0
Recebe apoio emocional de outras pessoas*	
Sim	65 (65,0%)
Quantidade do apoio*	
Excelente	25 (38,5)
Bom	28 (43,1)
Regular/adequado	9 (13,8)
Pouco	3 (4,6)
Inadequado	0
Qualidade do apoio*	
Excelente	24 (36,9)
Boa	34 (52,3)
Regular/adequada	7 (10,8)
Ruim	0 (0,0)
Péssima	0 (0,0)
Mais alguém deveria auxiliar no cuidado*	
Sim	48 (48)
O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda*	
Nada	5 (10,4)
Pouco	10 (20,8)
Mais ou menos	12 (25,0)
Bastante	20 (41,7)
Não respondeu	1 (2,1)

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

*Frequência absoluta e percentual simples (n %)

De acordo com a Tabela 5, verificou-se que 72 filhos cuidadores consideravam-se recebendo apoio emocional dos familiares e 65 referiram também receber apoio emocional de outras pessoas. Ao questionar os filhos se teriam mais alguém para auxiliar no cuidado ao idoso, 48 consideram que sim, sendo que 20 filhos cuidadores se sentiam incomodados pela falta de ajuda.

Atitudes de responsabilidade filial

As atitudes de responsabilidade filial foram avaliadas pelas escalas de Expectativa Filial e Dever Filial.

Tabela 6 – Distribuição das atitudes de responsabilidade filial. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Escalas	Média ± desvio padrão	Mínimo e Máximo
Expectativa Filial*	22,6 ± 2,7	10- 25
Dever Filial*	28,2 ± 1,9	22- 30

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Média ± desvio padrão e valores mínimos e máximos obtidos na amostra

Na Tabela 6, identifica-se que de um total máximo de 25 pontos, a média da escala de Expectativa Filial foi de 22,6 (o que representa aproximadamente 90% do valor máximo da escala). De um total máximo de 30 pontos, a média da escala de Dever Filial foi de 28,2 (o que representa 94 % do valor máximo da escala).

Comportamentos de cuidar

Os comportamentos de cuidar foram avaliados por meio das escalas AVDs e AIVDs, apoio emocional, companhia e apoio financeiro.

Tabela 7 – Distribuição dos comportamentos de cuidados: apoio emocional, companhia, apoio financeiro e ajuda nas AVDs e AIVDs. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	n(100)
Ajuda AIVDs †	93
Apoio emocional *	80
Companhia †	71
Ajuda nas AVDs †	57
Apoio Financeiro †	52
Total	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

† frequência absoluta e percentual simples (n %).

*Considerou-se como recebendo apoio emocional e companhia escore maior que 2.

Ao avaliar os comportamentos de cuidado dos filhos identificou-se na Tabela 7 que a maioria (93) dos filhos auxiliava os pais idosos nas AIVDs e uma grande parte (80) prestava apoio emocional.

Bem-estar do cuidador

O bem-estar dos filhos cuidadores foi avaliado por meio das escalas de Inventário de Sobrecarga do Cuidador, Satisfação com a Vida, Índice de Bem-estar Pessoal e Escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos.

Tabela 8 – Avaliação do bem-estar dos filhos cuidadores. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Escalas	Média ± DP	Md (P25 – P75)	Mín – Máx	% Média/Máx
Inventário de Sobrecarga do Cuidador- domínios				
Tempo dependente	12,1 ± 6,2	14(7,3-17)	0 – 20	48,4
Vida pessoal	9,1 ± 7,0	9(2,3 -15.8)	0 – 20	36,4
Física	6,3 ± 6,6	3,8(0- 11,3)	0 – 20	31,5
Social	5,7 ± 4,7	5(1-9)	0 – 19	22,8
Emocional	3,1 ± 4,3	1(0 -5)	0 – 20	12,9
Escore total	36,4 ± 22,8	35(16-56)	0 – 81	30,3
Satisfação com a Vida	6,58 ± 2,48	7(5-8)	0 – 10	65,8
Índice de Bem-estar Pessoal	50,1 ± 10,9	51(41-58)	14 – 70	64,5
Qualidade dos Relacionamentos	12,0 ± 3,2	13(10- 15)	3 – 15	75,0

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Média e desvio padrão, mediana (percentis 25-75) mínimo e máximo e % média e máxima

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 8, quanto aos domínios da escala de Inventário de Sobrecarga do Cuidador, a distribuição foi assimétrica. Para tanto, para compará-las, foi utilizada o valor da mediana. Verifica-se que a sobrecarga é maior no domínio tempo dependente e menor na emocional. A média do escore total na escala de sobrecarga, somando a pontuação de todos os domínios, foi de 36,4 ± 22,8 representando 30,3% da pontuação máxima da escala.

Para as demais escalas, observa-se que no mínimo 60% da média obtida na amostra apresenta boa satisfação com a vida, bom Índice de Bem-estar Pessoal e uma boa qualidade dos relacionamentos, sendo que o escore na qualidade dos relacionamentos foi que mais se aproximou do valor máximo da escala.

De todas as escalas que avaliam o bem-estar do cuidador, a que mais afetou o bem-estar foi a sobrecarga no domínio tempo dependente, ou seja, o tempo que o cuidador dispense para com o pai idoso influencia na sobrecarga do filho.

Associação entre atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar

Tabela 9 – Associação entre atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidar. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Comportamentos de cuidar	Dever Filial Média ± DP	P	Expectativa Filial Média ± DP	P
Apoio emocional		0,003		0,021
Sim	28,6 ± 1,4		23,0 ± 2,1	
Não	26,6 ± 2,6		20,8 ± 3,8	
Companhia		0,018		0,229
Sim	28,6 ± 1,5		22,8 ± 2,2	
Não	27,3 ± 2,5		22,0 ± 3,5	
Apoio financeiro		0,022		0,007
Sim	28,6 ± 1,5		23,3 ± 1,6	
Não	27,8 ± 2,2		21,8 ± 3,3	
Ajuda AVDs		0,677		0,458
Sim	28,1 ± 1,8		22,8 ± 2,4	
Não	28,3 ± 2,1		22,3 ± 3,0	
Ajuda AIVDs		0,615		0,078
Sim	28,2 ± 1,9		22,7 ± 2,4	
Não	27,9 ± 2,7		20,9 ± 5,0	

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Variáveis associadas pelo teste de correlação de Pearson

Conforme resultados da análise bivariável na Tabela 9, as atitudes de responsabilidade filial, expectativa filial e dever filial apresentaram associação estatisticamente significativa com os comportamentos de cuidar, apoio emocional e financeiro. A companhia também foi um fator associado somente ao escore de dever filial.

Associação entre bem-estar e variáveis de interesse

Tabela 10 – Associação da escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	Md (P25 – P75)	P
Sexo ‡		<0,001
Feminino	45 (19 – 58)	
Masculino	16,5 (6 – 36)	
Idade*	0,251	0,012
Faixa etária †		0,058
30 - 39	29 (13 – 43)	
40 - 49	33 (8 – 56)	
50 - 59	33,5 (17- 51)	
60 ou +	50 (22- 65)	
Situação conjugal †		0,232
Casado/companheiro	29,9 (14- 54)	
Solteiro/nunca casou	35 (18- 55)	
Divorciado/separado	50 (35- 61)	
Viúvo	32,5 (13- 65)	
Anos de estudo*	- 0,154	0,126
Emprego formal ‡		<0,001
Sim	28,3 (11-48)	
Não	50 (29- 65)	
Nº de filhos*	0,217	0,075
Relações de cuidado †		0,001
Filha cuida da mãe	46 (25 – 59)	
Filha cuida do pai	19 (11- 48)	
Filho cuida da mãe	17 (5- 39)	
Filho cuidado do pai	13 (6 – 33)	
Cuidador principal ‡		0,032
Sim	40 (19 – 58)	
Não	30 (11- 49)	
O cuidador mora com os pais ‡		0,170
Sim	35 (19- 58)	
Não	32,8 (13- 50)	
Tempo de residência*	0,055	0,675
Distância até a residência dos pais*	- 0,267	0,111
Saúde dos pais idosos*	0,288	0,004
Autopercepção de saúde*	0,130	0,197
Sentimentos vida familiar †		0,013
Infeliz	51,5 (34- 69)	
Sentimentos ambivalentes	37,5 (21- 58)	
Feliz	27,5 (11- 49)	
Recebe apoio emocional familiares ‡		0,309
Sim	32,9 (16- 52)	
Não	46 (18-58)	
Mais alguém deveria auxiliar no cuidado ‡		0,105
Sim	38 (20 – 58)	
Não	32,5 (13- 52)	
O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda*	0,253	0,087
Expectativa filial*	0,068	0,504

		(conclusão)
Dever filial*	- 0,071	0,484
Apoio emocional*	- 0,098	0,346
Companhia *	0,052	0,621
Apoio financeiro ‡		0,005
Sim	48,1 (27- 58)	
Não	22,5 (14- 46)	
Ajuda AVDs ‡		<0,001
Sim	48 (29,5- 61)	
Não	17 (6- 46)	
Ajuda AIVDs ‡		0,259
Sim	35 (16,5- 57)	
Não	28 (6- 49)	

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* Teste de correlação de Spearman

† Teste de Kruskal – Wallis

‡ Teste de Mann-whitney

(-) relação inversa

Conforme os resultados da análise bivariável apresentada na Tabela 10 verificou-se que os cuidadores do sexo feminino, principalmente aquelas que cuidavam de suas mães, com idade mais avançada, apresentaram autopercepção pior de saúde dos pais idosos, com sentimento de infelicidade sobre a vida familiar, que prestavam mais apoio financeiro, que ajudavam mais nas AVDS e que eram cuidadores principais de seus pais apresentaram sobrecarga significativamente mais elevada. Por outro lado, filhos cuidadores com emprego formal apresentaram escores mais baixos de sobrecarga.

Tabela 11 – Associação da escala de Satisfação com a Vida com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	Média ± DP	P
Sexo ‡		0,710
Feminino	6,63 ± 2,37	
Masculino	6,42 ± 2,80	
Idade*	- 0,053	0,603
Faixa etária **		0,901
30 - 39	6,83 ± 2,66	
40 - 49	6,89 ± 2,08	
50 - 59	6,49 ± 2,78	
60 ou +	6,41 ± 2,26	
Situação conjugal **		0,024
Casado/companheiro	7,45 ± 1,85	
Solteiro/nunca casou	6,08 ± 2,44	
Divorciado/separado	5,69 ± 2,98	
Viúvo	5,75 ± 3,58	

		(conclusão)
Anos de estudo*	0,295	0,003
Emprego formal †		0,016
Sim	7,09 ± 2,40	
Não	5,88 ± 2,94	
Nº de filhos †	0,075	0,544
Relações de cuidado**		0,198
Filha cuida da mãe	6,38 ± 2,25	
Filha cuida do pai	8,09 ± 2,63	
Filho cuida da mãe	6,53 ± 3,20	
Filho cuidado do pai	6,27 ± 2,28	
Cuidador principal ‡		0,144
Sim	6,30 ± 2,13	
Não	7,05 ± 2,95	
O cuidador mora com os pais ‡		0,046
Sim	6,20 ± 2,57	
Não	7,18 ± 2,23	
Tempo de residência †	- 0,183	0,159
Tempo de deslocamento até a residência dos pais†	0,185	0,272
Saúde dos pais idosos †	- 0,077	0,445
Autopercepção de saúde †	- 0,210	0,036
Sentimentos vida familiar **		0,002
Infeliz	5,25 ± 2,77	
Sentimentos ambivalentes	5,94 ± 2,67	
Feliz	7,40 ± 1,96	
Recebe apoio emocional familiares ‡		0,718
Sim	6,65 ± 2,43	
Não	6,46 ± 2,60	
Mais alguém deveria auxiliar no cuidado ‡		0,566
Sim	6,73 ± 2,49	
Não	6,44 ± 2,48	
O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda †	0,038	0,798
Expectativa filial*	- 0,110	0,276
Dever filial*	- 0,098	0,330
Apoio emocional †	- 0,010	0,927
Companhia †	- 0,228	0,027
Apoio financeiro ‡		0,233
Sim	6,87 ± 2,29	
Não	6,27 ± 2,66	
Ajuda AVDs ‡		0,008
Sim	6,02 ± 2,52	
Não	7,33 ± 2,24	
Ajuda AIVDs ‡		0,995
Sim	6,58 ± 2,37	
Não	6,57 ± 3,95	
Escore total de sobrecarga †	-0,383	<0,001

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* Teste de correlação de *Pearson*

† Teste de correlação de *Spearman*

‡ Teste T –*Studente*

**Análise de Variância (ANOVA)

De acordo os resultados da Tabela 11, os cuidadores casados, com maior escolaridade, emprego formal e sentimentos mais felizes na vida familiar, com autopercepção de saúde boa apresentaram escores significativamente mais elevados de satisfação com a vida. No entanto, cuidadores que moravam com os pais, que prestavam maior companhia, que ajudam mais nas AVDs e que possuíam maior sobrecarga apresentaram escores mais baixos de satisfação com a vida.

Tabela 12 – Associação da escala de Índice de Bem-estar Pessoal com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	Média ± DP	P
Sexo ‡		0,936
Feminino	50,1 ± 10,2	
Masculino	50,3 ± 12,9	
Idade*	- 0,084	0,406
Faixa etária **		0,403
30 - 39	49,3 ± 8,3	
40 - 49	54,1 ± 8,7	
50 - 59	49,2 ± 12,4	
60 ou +	49,2 ± 10,6	
Situação conjugal **		0,001
Casado/companheiro	54,2 ± 10,3	
Solteiro/nunca casou	49 ± 10,2	
Divorciado/separado	41,6 ± 11,3	
Viúvo	47,8 ± 7,2	
Anos de estudo*	0,262	0,008
Emprego formal ‡		<0,001
Sim	53,3 ± 9,3	
Não	45,8 ± 11,5	
Nº de filhos †	0,045	0,716
Relações de cuidado **		0,823
Filha cuida da mãe	49,7 ± 10,4	
Filha cuida do pai	52,2 ± 8,7	
Filho cuida da mãe	49,1 ± 14,5	
Filho cuidado do pai	51,9 ± 10,9	
Cuidador principal ‡		0,021
Sim	48,2 ± 10,4	
Não	53,4 ± 11,0	
O cuidador mora com os pais ‡		0,045
Sim	48,4 ± 10,4	
Não	52,8 ± 11,2	
Tempo de residência †	0,059	0,649
Distância até a residência dos pais †	0,228	0,176
Saúde dos pais idosos †	- 0,276	0,005
Autopercepção de saúde †	- 0,355	< 0,001
Sentimentos vida familiar **		0,003
Infeliz	44,8 ± 9,5	
Sentimentos ambivalentes	47,4 ± 12,1	
Feliz	53,6 ± 9,6	

		(conclusão)
Recebe apoio emocional de familiares ‡		0,524
Sim	50,6 ± 10,2	
Não	49,0 ± 12,7	
Mais alguém deveria auxiliar no cuidado ‡		0,456
Sim	49,3 ± 10,6	
Não	50,9 ± 11,2	
O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda †	0,020	0,893
Expectativa filial*	0,000	1,000
Dever filial*	0,181	0,072
Apoio emocional †	0,097	0,354
Companhia †	0,016	0,879
Apoio financeiro ‡		0,938
Sim	50,0 ± 10,5	
Não	50,2 ± 11,4	
Ajuda AVDs ‡		0,020
Sim	47,9 ± 10,3	
Não	53,0 ± 11,0	
Ajuda AIVDs ‡		0,493
Sim	49,9 ± 10,7	
Não	52,9 ± 13,4	
Escore total de sobrecarga †	- 0,462	<0,001

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* Teste de correlação de *Pearson*

† Teste de correlação de *Spearman*

‡ Teste T- *Student*

**Análise de Variância (ANOVA)

Conforme os resultados da Tabela 12, constatou-se que os filhos cuidadores casados, com maior escolaridade, emprego formal, com melhor percepção de saúde dos pais e deles mesmos, e com sentimentos mais felizes na vida familiar apresentaram escores significativamente mais elevados no índice de bem-estar. No entanto, cuidadores que moravam com os pais, que eram cuidadores principais, que ajudavam mais nas AVDs e tinham maior sobrecarga apresentaram escores mais baixos no Índice de Bem-estar Pessoal.

Tabela 13 – Associação da escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos com as variáveis de interesse. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	Média ± DP	P
		(continua)
Sexo ‡		0,445
Feminino	12,1 ± 3	
Masculino	11,6 ± 3,8	

		(continuação)
Idade*	-0,044	0,662
Faixa etária **		0,661
30 - 39	12, 8 ± 2,6	
40 - 49	11,8 ± 3,8	
50 - 59	12, 1 ± 2,9	
60 ou +	11,5 ± 3,4	
Situação conjugal **		0,144
Casado/companheiro	11,6 ± 3,5	
Solteiro/nunca casou	12,8 ± 2,3	
Divorciado/separado	11,9 ± 3,6	
Viúvo	10,4 ± 4	
Anos de estudo*	- 0,230	0,021
Emprego formal †		0,174
Sim	11,6 ± 3,3	
Não	12,6 ± 3,0	
Nº de filhos †	- 0,041	0,739
Relações de cuidado**		0,023
Filha cuida da mãe	12,1 ± 3,0	
Filha cuida do pai	12,4 ± 2,7	
Filho cuida da mãe	10,0 ± 4,2	
Filho cuidado do pai	13,7 ± 1,4	
Cuidador principal ‡		0,282
Sim	12,3 ± 2,9	
Não	11,5 ± 3,6	
O cuidador mora com os pais ‡		0,004
Sim	12,8 ± 2,4	
Não	10,7 ± 3,9	
Tempo de residência †	0,063	0,630
Distância até a residência dos pais†	0,139	0,410
Saúde dos pais idosos †	- 0,121	0,231
Autopercepção de saúde †	- 0,043	0,674
Sentimentos vida familiar**		< 0,001
Infeliz	9,3 ± 4,4	
Sentimentos ambivalentes	11,9 ± 2,7	
Feliz	12,9 ± 2,5	
Recebe apoio emocional de familiares ‡		0,545
Sim	12,1 ± 3,2	
Não	11,7 ± 3,2	
Mais alguém deveria auxiliar no cuidado‡		0,595
Sim	11,8 ± 3,4	
Não	12,2 ± 3,1	
O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda †	- 0,070	0,642
Expectativa filial*	0,212	0,034
Dever filial*	0,366	<0,001
Apoio emocional †	0,450	<0,001
Companhia †	0,273	0,008
Apoio financeiro ‡		0,731
Sim	12,1 ± 2,9	
Não	11,9 ± 3,5	
Ajuda AVD's ‡		0,267
Sim	12,3 ± 3,0	
Não	11, 6 ± 3,4	

		(conclusão)
Ajuda AIVD's ‡		0,720
Sim	12,0 ± 3,2	
Não	11,6 ± 2,6	
Escore total de sobrecarga †	- 0,224	0,025

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

* Teste de correlação de Pearson

† Teste de correlação de Spearman

‡ Teste T

**Análise de Variância (ANOVA)

Na análise bivariável apresentada na Tabela 13, constatou-se que os filhos cuidadores que moravam com os pais, com sentimentos mais felizes na vida familiar, com maior expectativa filial e dever filial, maior apoio emocional e companhia apresentaram escores significativamente mais elevados na qualidade do relacionamento familiar. Porém, os filhos cuidadores com maior escolaridade, que cuidavam da mãe e que apresentaram maior sobrecarga tiveram escores significativamente mais baixo de qualidade do relacionamento.

As variáveis que apresentaram $p < 0,20$ nas análises bivariadas foram inseridas em um modelo multivariado de regressão linear para controle de possíveis fatores confundidores. Para a escala de sobrecarga foi utilizada a transformação por raiz quadrada para corrigir as assimetrias da variável.

Tabela 14 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por *Backward* para avaliar preditores independentemente associados com a escala Inventário de Sobrecarga do Cuidador. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	b (IC 95%)	beta	P
Emprego formal			
Sim	-1,2 (-1,9 a -0,5)	-0,320	0,002
Cuidador principal			
Sim	0,7(-0,1 a 1,5)	0,171	0,083
Sentimentos vida familiar	-1,0(-1,5 a - 0,5)	- 0,412	<0,001
O quanto o fato de não cuidar lhe incomoda*	0,3 (-0,0 a 0,7)	0,169	0,086
Apoio financeiro			
Sim	0,9 (0,1 a 1,6)	0,218	0,027
Ajuda AVDs			
Sim	1,5 (0,8 a 2,2)	0,398	<0,001

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Conforme a Tabela 14, os fatores que permaneceram associados com a sobrecarga após o ajuste pelo modelo multivariado foram: emprego formal, sentimentos na vida familiar, apoio financeiro e ajuda nas AVDs.

Cuidadores que ajudavam mais nas AVDs e prestavam apoio financeiro apresentaram maiores níveis de sobrecarga ao passo que aqueles que possuíam emprego formal e apresentavam sentimentos mais felizes em relação à vida familiar tiveram menores níveis de sobrecarga. O valor do coeficiente de regressão padronizado (beta) indica que as duas variáveis com maior impacto na sobrecarga foram respectivamente sentimentos na vida familiar e ajuda nas AVDs.

Tabela 15 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por *Backward* para avaliar preditores independentemente associados com a escala de Satisfação com a Vida. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	b (IC 95%)	Beta	p
Anos de estudo	0,1(0,0 a 0,2)	0,190	0,045
Autopercepção de saúde	- 0,5 (-1,0 a 0,2)	- 0,177	0,057
Sentimentos vida familiar	0,9(0,2 a 1,5)	0,272	0,008
Companhia	- 0,6(- 1,1 a -0,1)	- 0,204	0,034
Escore total de sobrecarga	-0,2 (-0, 4 a0,0)	- 0,170	0,087

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

De acordo com a Tabela 15, os fatores que permaneceram associados com a satisfação com a vida após o ajuste pelo modelo multivariado foram: anos de estudos, sentimentos na vida familiar e companhia.

Filhos cuidadores com maior escolaridade e que se sentiam mais felizes na vida familiar apresentaram escores significativamente mais altos de satisfação com a vida. Por outro lado, aqueles que satisfaziam as necessidades de companhia e visita dos seus pais apresentam piores escores de satisfação com a vida. O valor do coeficiente de regressão padronizado (beta) indica que as duas variáveis com maior impacto na satisfação com a vida foram, respectivamente, sentimentos na vida familiar e necessidades de companhia.

Tabela 16 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por *Backward* para avaliar preditores independentemente associados com o Índice de Bem-estar Pessoal. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	b (IC 95%)	Beta	p
Anos de estudo	0,4(0,1 a 0,8)	0,206	0,015
Possui companheiro	5,4(1,8 a 8,9)	0,244	0,003
Possui emprego formal	3,4(-0,3 a 7,2)	0,156	0,072
Autopercepção de saúde	- 3,1 (-5,1 a - 1,2)	- 0,251	0,002
Dever filial	1,6 (0,6 a 2,5)	0,272	0,001
Escore total de sobrecarga	-1,3 (-2, 1 a 0,5)	- 0,268	0,002

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Segundo a Tabela 16, os fatores que permaneceram associados com o Índice de Bem-estar Pessoal do cuidador após o ajuste pelo modelo multivariado foram: anos de estudos, ter companheiro, autopercepção de saúde do cuidador, escala de Dever Filial e sobrecarga.

Filhos cuidadores com maior escolaridade que possuíam companheiro, como melhor autopercepção de saúde e maior sentimento de dever filial apresentaram escores significativamente mais altos de Índice de Bem-estar Pessoal. No entanto, aqueles com maior sobrecarga apresentaram escore significativamente mais baixo de Índice de Bem-estar Pessoal. O valor do coeficiente de regressão padronizado (beta) indica que as duas variáveis com maior impacto no Índice de Bem-estar Pessoal foram dever filial e sobrecarga.

Tabela 17 – Análise de Regressão Linear multivariada com extração por *Backward* para avaliar preditores independentemente associados à escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos. Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2016

Variáveis	b (IC 95%)	Beta	p
Anos de estudo	- 0,1(- 2 0,1 a 0,0)	- 0,189	0,032
Dever filial	0, 3 (- 0,1 a 0,6)	0,178	0,066
Sentimentos vida familiar	1,1 (0, 4 a 1,8)	0,262	0,004
Apoio emocional	1,3 (0,6 a 2,1)	0,348	<0,001

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

De acordo com os resultados da Tabela 17, os fatores que permaneceram associados com a escala de qualidade dos relacionamentos após o ajuste pelo modelo multivariado foram: anos de estudos, sentimentos em relação à vida familiar e apoio emocional.

Filhos cuidadores com sentimentos mais felizes em relação a sua vida familiar e que recebem maior apoio emocional dos familiares apresentam escores significativamente mais altos de qualidade nos relacionamentos familiares. No entanto, aqueles com maior escolaridade apresentaram escore significativamente mais baixo de qualidade dos relacionamentos. O valor do coeficiente de regressão padronizado (beta) indica que as duas variáveis com maior impacto na qualidade dos relacionamentos foram: apoio emocional e sentimentos em relação à vida familiar.

Entre os desfechos positivos, a variável anos de estudo esteve associada de forma positiva com a satisfação e o índice de bem-estar pessoal do filho cuidador e negativa com a qualidade do relacionamento

Dos quatro desfechos de bem-estar do cuidador (sobrecarga, satisfação com a vida, índice de bem-estar pessoal e qualidade dos relacionamentos), os sentimentos de vida familiar estiveram associados independentemente com três deles: sobrecarga, satisfação com a vida e qualidade dos relacionamentos. Os filhos cuidadores mais felizes na sua vida familiar apresentam menor sobrecarga e maior satisfação com a vida e qualidade dos relacionamentos.

Ao verificar se as atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidado estariam relacionados com o bem-estar do cuidador, constatou-se que dever filial se associou somente com o índice de bem-estar, a expectativa filial não apresentou associação com nenhum dos quatro desfechos.

Em relação aos comportamentos de cuidar, o apoio financeiro e ajuda nas AVDs foram fatores estatisticamente importantes para a sobrecarga do filho cuidador. A companhia foi um fator importante estatisticamente para satisfação com a vida. Já o apoio emocional foi fator importante para a qualidade do relacionamento.

6.2.2 Resultados da Etapa qualitativa

Nesta seção, serão apresentados os resultados da etapa qualitativa do estudo com base nas categorias: possibilidade de institucionalização dos pais idosos, expectativa de cuidado, dificuldades em ser filho cuidador e sentimentos de responsabilidade filial.

Possibilidade de institucionalização dos pais idosos

Ao questionar os filhos cuidadores sobre em quais circunstâncias eles considerariam a possibilidade de institucionalizar seus pais, alguns não consideram nenhuma possibilidade de institucionalização dos pais. Entre os motivos atribuídos, destaca-se a institucionalização como uma forma de abandono, de perda de referências para os idosos, por não admitirem outras pessoas cuidarem de seus pais e pela opção de manter o idoso junto à família. Ademais, consideravam como responsabilidade dos filhos cuidar e apoiar os pais durante o processo de envelhecimento como uma forma de gratidão e retribuição do cuidado que tiveram quando crianças.

Todavia, identificou-se que apesar de assumirem a responsabilidade pelo cuidado aos pais, conforme os motivos já descritos, para alguns a institucionalização foi vista como uma possibilidade de cuidado diante de determinadas circunstâncias, tais como: a impossibilidade de assumir o cuidado, a necessidade de cuidados especializados, o aumento da fragilidade do idoso, a perda da capacidade cognitiva no caso das demências, morte do cônjuge e falta de estrutura física para o cuidado domiciliar. Falas que representam esta categoria são apresentadas no quadro a seguir.

Quadro 6 – Categoria Temática 1 - Possibilidade de institucionalização dos pais idosos

(continua)

Possibilidade de institucionalização dos pais idosos	
Nenhuma	<p>[...] nós não avaliamos isso. Somos cinco filhos da minha mãe e a minha vó, mãe do meu pai, morreu nesse apartamento. O meu pai também morreu nesse apartamento, recebiam cuidados nesse apartamento. E a minha mãe também tem o cuidado dos filhos nesse apartamento. [...]. Por que ela tem rendimento suficiente pra se manter, manter as cuidadoras e manter uma estrutura lá. (F8)</p> <p>[...] é que a minha família toda sempre teve a tradição dos filhos cuidar do pai, dos pais. Eu em hipótese alguma eu colocaria ela numa geriatria e até morrer ela vai ficar dentro da casa dela [...] (F9)</p> <p>[...] isso eu acho que sem cogitação, isso é um tipo de abandono (F10)</p> <p>[...]Jamais. Eu acho que eles perdem muito a referência [...] eu abri mão da minha vida, de trabalhar, pra ficar com ela, agora me dedico pra ela (F16)</p> <p>Não por que eu e meus irmãos falamos sobre isso, um dia na falta do meu pai, de ela vir morar comigo ou com um deles.[...] acho que não há necessidade. Ela é uma pessoa que tem três filhos, adultos, casados, cada um tem a sua casa, casa</p>

	<p><i>própria, não teria por que ela precisar ir pra uma instituição (F19).</i></p> <p><i>Nenhuma, primeiro porque eu não me afastaria dela e acho que não teria um motivo e não teria um porque ela sair de dentro de casa de onde ela tem toda atenção, todo cuidado porque por melhor que seja não é a casa dela né e então realmente nunca me passou pela cabeça e nem pensar (F26)</i></p> <p><i>Nunca [...] porque eu acho que é obrigação dos filho (F31)</i></p> <p><i>[...] Não. A gente tem o dever de cuidar deles. É uma obrigação dos filhos isso. [...]Eu acho que eles não são uma coisa pra ser descartada no fim da vida, não é assim. (F52)</i></p> <p><i>[...] afinal de contas eles cuidaram da gente desde que a gente nasceu, então quando eles ficam velhos ficam que nem criança e agente tem que cuidar. Obrigação. (F58)</i></p> <p><i>[...] enquanto eu tiver vida, força e arrumar uma forma, ficará junto com nós. Não concordo colocar em instituições. Eu não aceito (F78)</i></p>
Algumas situações	<p><i>Se tiver alguma situação assim, só se ela ficar, por exemplo, doente, não estando lúcida ficar vegetativo, ficar em cima de uma cama, a gente vai por em uma instituição, porque ninguém vai poder ficar 24 horas com ela. (F3)</i></p> <p><i>Acho que o dia que eu realmente não tiver mais condições de cuidar dela, por questões físicas ou financeiras [...] (F7)</i></p> <p><i>Se ela precisar de mais cuidados a gente não vai ter condições de pagar uma enfermeira 100% [...] se ficar uma situação mais complicada [...] (F24)</i></p> <p><i>Acho que enquanto a minha mãe puder a gente não considera essa possibilidade, porque a gente divide bem essa responsabilidade [...] a não ser que seja uma coisa que fuja, por exemplo que ela fique muito debilitada no déficit cognitivo por exemplo ou que não consiga mais comunicar as suas necessidades, aí precisa de um tratamento especial enquanto isso não (F35)</i></p> <p><i>Seria a colocação dela numa clínica por uma perda do pai, e eu não realmente ter condições de espaço físico dentro da minha casa pra cuidar dela (F54)</i></p> <p><i>Acho que só se a gente não tiver condições de dar o que ela precisa em casa... algum atendimento especial que não possa ser prestado em casa (F97)</i></p>

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Expectativa de cuidado

Ao responderem à questão sobre o que esperam dos seus filhos ao envelhecer em termos de cuidado, a maioria dos participantes expressou o desejo de serem cuidados por eles. Relataram esperar gratidão, reciprocidade, carinho e apoio. Todavia destacaram que esse cuidado não deve ser imposto, não deve ser uma obrigação, mas esperam que os filhos estejam presentes durante o processo de envelhecimento. Ademais, consideram que os princípios e valores são diferentes nessa geração o que pode vir a dificultar o cuidado intergeracional. Falas que representam esta síntese são apresentadas no Quadro 7:

Quadro 7 – Categoria temática 2 - Expectativa de cuidado

Expectativa de cuidado
<i>[...] a gente sempre quis mostrar pros filhos como a gente tem que ser cuidado (F8)</i>
<i>[...] eu não espero [...] eu acho assim, se eles quiserem ou se eles tiverem tempo, se for do agrado, tudo bem, cuidem da mãe velha, mas agora se for o caso de não poder ou não querer pra mim não teria problema em ficar em algum lugar (F11)</i>
<i>[...] a gente sempre espera retribuição (F15)</i>
<i>[...] eu espero a presença dele [...] pode ser que eu esteja numa geriatria, não quer dizer que ele tem que fazer a mesma coisa. Mas ele ajuda a gente em tudo (F18)</i>
<i>[...] afeto, carinho [...] eu quero que ela tenha afeto, mas não tenham que me cuidar porque é muito complicado tu tem que abandonar muitas vezes a tua vida (F21)</i>
<i>A gente já conversa sobre isso e a princípio eles dizem que o cuidado vai ser em casa também, mas eu não tiro a possibilidade, não condeno e no caos de eles trabalharem fora ou até morarem fora que eu seja colocada em uma instituição (F28)</i>
<i>[...] espero que eles façam exatamente o que eu estou fazendo por eles. (F36)</i>
<i>Não, não espero. Cada um pensa diferente do outro [...] Então cada um tem a sua vida [...] Então eles têm que decidir se eles querem ou não querem cuidar de você. (F52)</i>
<i>[...] a gente espera é que quando a gente não tiver condições que eles encaminhem alguma coisa pra gente, mas se for assim um lar, [...] É, um apoio, e quando assim, se eu não puder, eu ou o meu marido, assim que eles tomem a iniciativa e pensem pela gente, tomem as decisões [...] mas não que essa decisão precise ser morar com eles (F53)</i>
<i>[...] se eu precisar eu acho que é a lei natural da vida [...] O amor que tu dedica aos teus filhos que eles também possam um dia fazer isso por ti quando tu precisa [...] Eu espero que eles vão me cuidar [...], eu não quero que ninguém me cuide porque eu acho muito triste a pessoa ficar envolvida. (F55)</i>
<i>Que ela tenha um cuidado comigo, mas que ela não se sacrifique assim, que ela esteja presente, mas se ela achar melhor me deixar num lar de idoso, não tem problema (F61)</i>
<i>Então eu espero [...] que eles estejam presentes na velhice (62)</i>
<i>Praticamente o mesmo que eu tenho com a mãe [...], pretendo que na minha velhice ela esteja sempre presente (F68)</i>
<i>Só não seja como obrigação [...] não como obrigação, mas como uma coisa que ele queira fazer [...] mas gostaria que ele me cuidasse, de preferência com amor (F82)</i>
<i>Eu espero não é de cuidado [...] mais é de eles estarem presentes na minha vida. (F93)</i>
<i>Que elas me cuidem também, é recíproco [...] eu cuidei delas (F94)</i>

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Dificuldades em ser filho cuidador

Ao questionar os participantes sobre o que consideravam ser a parte mais difícil no processo de cuidado aos pais idosos, identificou-se uma mistura de sentimentos em relação ao processo de cuidado no que tange ao apoio instrumental (principalmente relacionado às AVDs, como a higiene pessoal, o banho, a troca de fraldas, vestir o idoso, a locomoção dentro do domicílio, deitar e levantar da cama o idoso) ao apoio emocional, à sobrecarga pelo fato de cuidar em tempo integral, às relações familiares conflituosas, aos sentimentos de impotência em relação à situação de saúde do idoso, à situação de saúde do filho, à administração de medicamentos e curativos e ao planejamento do cuidado envolvendo a coordenação das cuidadoras. Observa-se que para os filhos o auxílio nas AVDs é mais cansativo e difícil na medida em que exige mais atenção e que são atividades mais complexas e que são as que aumentam de acordo com a dependência do idoso. Além disso, fica evidente a dificuldade relacionada aos comportamentos do idoso como teimosia e incapacidade cognitiva, além da falta de apoio dos demais filhos ou desunião familiar. Acrescenta-se ainda que a maioria dos filhos relata que a parte mais difícil é cuidar em tempo integral, não ter vida social e não poder sair de casa (tirar férias, ir a restaurante, cinema, entre outros). Referem-se sentir-se em um prisão domiciliar, cansados e sobrecarregados, pois além do cuidado ao idoso, eles assumem várias funções como cuidar da casa, da sua família e dos filhos adolescentes. Falas que representam esta categoria são apresentadas no Quadro 8:

Quadro 8 – Categoria temática 3 - Dificuldades em ser filho cuidador

(continua)

Dificuldades em ser filho cuidador
<i>É dos remédios que ela faz que toma e não toma. Às vezes eu acho dentro da bolsa dela. (F10)</i>
<i>A parte mais difícil pra mim é tu ter que carregá-la. Deitar e levantar da cama [...] No momento que tu tem que carregar nos braços e levá-la de um lugar para outro dentro de casa. (F14)</i>
<i>A relação afetiva [...] por que ela não é afetiva com a gente, por que ela nunca, por que ela não tinha uma relação de afeto assim com a gente. (F15)</i>
<i>A parte mais difícil seria esse negócio de eu não sair de casa, da prisão domiciliar que eu vivo. (F16, F17)</i>
<i>O que é mais difícil é o banho de chuveiro. (F18)</i>
<i>O lado emocional [...] eu nunca pensei que eu fosse passar por isso [...] eu acho que</i>

emocionalmente eu não estava preparada pra isso [...] às vezes fica difícil entendeu porque tu meio que anula a tua vida entendeu, tu te sente presa [...] é que nem uma mãe quando cuida do filho. (F20)

[...] essa dificuldade nas tarefas [...] de planejar esse cuidado pra poder executar. (F23)

Acho que no emocional é ver ela nesse estado [...] às vezes eu me sinto uma enfermeira, porque eu não tenho só que cuidar da mãe eu tenho que cuidar da minha irmã que tem esquizofrenia. (F24)

[...] é parte da higiene porque ela é pesada, às vezes para virar por lado eu não quero machucar, aí se torna difícil porque eu tenho medo de machucar e aí o peso dela aí se torna difícil. (F25)

O mais difícil é a desunião dos filhos, porque se os filhos se aproximassem mais, poderia ser dividida essa atenção [...] se a família estiver unida, os filhos principalmente estiverem unidos nessa parte de toda a responsabilidade fica uma coisa tranquila [...] assim aí sobrecarrega um filho só. (F39)

Na saída do banho sempre é complicado de vestir ele, ele fica parado eu não tenho uma ajuda dele né, ele não colabora com nada. (F40)

O mais difícil é coordenar as cuidadoras. (F66)

A parte mais difícil é saber que tá tudo comigo só [...] Eu acho que poderia dividir isso um pouco mais, não ficar só sob a minha responsabilidade [...] eu também tenho minha família tenho filhos adolescentes para cuidar. (F74)

A parte mais difícil é as troca de fraldas. (F80)

É essa questão dos curativos. (F97)

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Sentimentos de responsabilidade filial

Os sentimentos de responsabilidade filial foram avaliados com base em quatro questões abertas: Foi questionado ao filho se ele se considerava responsável pelo seu pai ou mãe, como era esse sentimento, tanto aspectos positivos quanto negativos, quando e por que ele começou a sentir-se responsável pelo cuidado.

Ao questionar os filhos se eles se consideraram responsáveis pelos seus pais identificou-se que a maioria é responsável pelos pais idosos; todavia, para outros a responsabilidade é compartilhada entre os filhos. Além disso, destacam que o apoio da sua família (filhos e cônjuge) é importante tanto no aspecto emocional quanto no auxílio das AVDs e AIVDs.

Ao interrogar os mesmos sobre como é sentir-se responsáveis pelos seus pais, destacando aspectos positivos e negativos, identificou-se uma mistura de sentimento de dever e obrigação para com os pais. Os filhos descreveram a responsabilidade filial como uma obrigação moral e sentimento de dever pelo fato de

ser pai ou mãe. Para os filhos, a responsabilidade envolve um desejo de reciprocidade, de gratidão aos pais, amor aos pais, troca, pagamento de uma dívida, preocupação com o declínio da saúde dos pais. Fica evidenciado nas falas ainda que a maioria dos filhos sente satisfação em poder prestar o cuidado aos pais e que foram ensinados a cuidar das pessoas mais velhas com respeito, carinho e amor. Ademais, acrescentam que cuidar dos pais traz satisfação na vida pessoal. Por outro lado, alguns filhos destacam como aspecto negativo, assumir o cuidado em tempo integral, não receber ajuda dos demais familiares, trabalhar 40 horas, cuidar do idoso e da sua família, perdas sociais, a prisão domiciliar diante do cuidado integral e a ajuda financeira.

Ao questionar os participantes sobre quando eles começaram a sentir-se responsáveis pelos seus pais, a maioria respondeu que assumiram essa responsabilidade num processo gradual, com o passar dos anos, com o avanço da idade e, por conseguinte, em função da perda da capacidade funcional e autonomia do idoso. Alguns relatam ainda que esta responsabilidade foi assumida de modo mais efetivo após a morte do pai, diante do diagnóstico de certas patologias, por ser a única opção de cuidado, por ser a filha mais velha, por ser do sexo feminino e por residir com os pais, e por que diante do desemprego do pai assumiu a responsabilidade financeira.

Ao analisar por que os filhos começaram a sentir-se responsáveis pelos seus pais, identificou-se que para a maioria dos filhos cuidar dos pais é um processo natural que aconteceu com o passar dos anos tendo em vista que os pais foram responsáveis por eles quando criança e que hoje, com o envelhecimento dos pais e dependência, ocorre a inversão dos papéis e eles assumem o cuidado como uma forma de gratidão e retribuição. Para alguns filhos, os valores morais e amor pela família são considerados sentimentos de responsabilidade filial ensinados desde criança. Falas que representam esta categoria são apresentadas no Quadro 9.

Quadro 9 – Categoria temática 4 - Sentimentos de responsabilidade filial

(continua)

Sentimentos de responsabilidade filial
<i>Eu me sinto assim pagando tudo que ela já me fez [...] Porque ela me criou e agora a gente tem o dever de cuidar [...] é uma obrigação dos filhos [...] (F4)</i>
<i>Foi uma coisa que foi acontecendo assim, devido às circunstâncias [...] eu achei que tinha que assumir a minha parte [...] Pela convivência, o cuidar, fazer tudo, amparar, o carinho, tudo isso faz</i>

parte. (F14)

[...] *aspecto ruim pra mim é que eu tenho uma vida assim, muita perda. Eu não sei o que ir no cinema, um restaurante, caminhar, até assim, sabe, sair, ir num shopping.* (F16)

Os pais são responsáveis pela gente chega um momento da vida que eles precisam [...] a gente também tem que assumir [...] Cuidar ou proteger [...] acho que é uma maneira de retribuir tudo aquilo que eles fizeram (F26)

Eu acredito que nessa fase a gente que tem que dar o suporte a gente que tem que cuidar [...] ela ensinou a gente assim, porque ela cuidou da minha avó [...] acho que é uma coisa que tu vê, tu te cria vendo. (F28)

Ela me criou então eu tenho que cuidar [...] é gratificante. (F32)

Meus pais sempre me ajudaram muito, sempre me apoiaram, então não é só gratidão, foi meio natural alguém tem que assumir [...] a gente tem que assumir [...] é minha mãe, não é nada mais que o meu dever [...] É um dever, é normal. Como tu tens deveres com os teus filhos, tu tem deveres com os pais (F37)

Porque ela me deu tudo que eu sou hoje, eu devo a ela [...] então acho que agora tá na minha hora de eu fazer alguma coisa por ela, cuidar, respeitar, dar o carinho que ela precisa, atenção [...] a gente tem o dever de cuidar deles [...] É uma obrigação dos filhos e poder prestar o cuidado é uma satisfação pessoal com sensação de bem-estar [...] (F52)

[...] *é uma construção desta relação [...] nós temos uma relação de proximidade, de amizade.* (F57).

[...] *ele cuidou da gente, ele foi responsável pela gente quando a gente era criança, mais do que obrigação é o amor que a gente sente.* (F58)

[...] *é o mínimo que você pode retribuir, você aprendeu com elas, elas te ajudaram a vida inteira, você tem que honrar esse compromisso [...] Por que eu acho que é um compromisso, é um compromisso afetivo, é um compromisso social, inclusive, de não abandonar* (F59)

[...] *É a preocupação por eles estarem bem cuidados.* (F82)

[...] *É normal, eu fui criada assim [...] eu entendo que eu tenho que fazer essa parte agora, agora chegou a minha vez. [...] Porque eu também precisei de mil cuidados, tive todos. Agora quem precisa é ela.* (F85)

[...] *reciprocidade [...] Porque eu amo ele, porque é meu pai.* (F93)

Porque é uma troca [...] eu aprendi assim [...] tem que cuidar dos pais (F94)

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

6.2.3 Triangulação dos dados: associação entre atitudes e comportamentos de cuidar e bem-estar do cuidador

Na análise bivariável entre as atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidar, identificou-se que a expectativa filial e o dever filial apresentaram associação estatisticamente significativa com os comportamentos de apoio emocional e financeiro. A companhia também foi um fator associado somente

ao dever filial. Tais dados podem ser aproximados da etapa qualitativa do estudo nas categorias “possibilidade de institucionalização”, “sentimentos de responsabilidade filial” e “expectativa de cuidado”.

Nestas categorias temáticas se identificam comportamentos de cuidar dos filhos ao mencionarem que não consideram nenhuma possibilidade para institucionalizar os pais. Ainda na categoria relacionada à institucionalização, os filhos consideram a possibilidade de adotar tal comportamento no futuro diante de um nível de dependência elevado dos pais principalmente na ocorrência de incapacidade cognitiva, morte do cônjuge, falta de estrutura física para o cuidado domiciliar ou da impossibilidade de exercer a função de cuidador.

Outro aspecto visualizado nas falas das categorias “sentimentos de responsabilidade filial” e “expectativa de cuidado” que complementam os resultados da associação entre atitudes e comportamentos é que as atitudes de responsabilidade são compreendidas pelos filhos como um ensinamento que tiveram com seus pais quando eram crianças e para tanto se sentem no dever de retribuir o cuidado. Desse modo, os filhos cuidam de seus pais idosos como demonstração e ensinamento para seus próprios filhos, para que possam ser também cuidados na velhice. Assim, a existência de atitudes e de comportamentos de cuidar são confirmados tanto pelos altos escores nas escalas como pelos depoimentos nas entrevistas.

Por outro lado, evidencia-se ainda nas falas que as atitudes de responsabilidade filial excedem os comportamentos de cuidar com relação ao apoio nas atividades AVDs e AIVDs, ou seja, não necessariamente estão associado aos cuidados nas AVDs e AIVDs.

Salienta-se que os comportamentos de cuidar que exigem envolvimento com as atividades de vida diária não apresentaram associação na etapa quantitativa, mas foram citadas pelos cuidadores na categoria temática de dificuldades do cuidador como sendo a parte mais difícil de cuidado como banho, locomoção, troca de fraldas, ainda que aspectos emocionais tenham sido os citados com maior frequência.

Destacam-se ainda em relação à categoria “sentimentos de responsabilidade filial” que alguns filhos prestam cuidados não por opção, mas por situações impostas tais como: única opção de cuidado, ser o filho mais velho, ser filha mulher, o fato de residir com o idoso, ser sustentado pelos pais, estar aposentado. Por outro lado, a

maioria considera que é dever dos filhos cuidar, proteger e retribuir o cuidado que tiveram quando criança prestando todo e qualquer tipo de apoio, seja ajuda na AVDs, AIVDs, apoio financeiro, companhia ou apoio emocional. Para os filhos, cuidar dos pais é um dever natural que acontece no passar dos anos como uma forma de gratidão e retribuição do cuidado que tiveram quando crianças e assumem essa função com dedicação e amor.

A associação entre atitudes de responsabilidade filial e apoio financeiro também foi evidenciada na categoria “sentimentos de responsabilidade filial”, em que os filhos relatam que o apoio financeiro prestado aos pais é parte do cuidado e também uma retribuição de tudo que os pais forneceram quando eram crianças.

Ao triangular os dados das associações das escalas que avaliaram o bem-estar com etapa qualitativa, é possível verificar que algumas atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidado estão relacionadas ao bem-estar do cuidador.

Durante a análise multivariável com as escalas que avaliaram o bem-estar, as variáveis que apresentaram associação foram: maior escolaridade, ter emprego, sentimentos mais felizes em relação à vida familiar, não precisar dar apoio financeiro, não precisar executar as AVDs, não necessitar fazer companhia, autopercepção de saúde boa (sentir-se saudável), não sentir-se sobrecarregado, ter escores mais altos de dever filial e receber maior apoio emocional dos familiares.

A variável anos de estudo (maior escolaridade) associou-se com três das escalas que avaliam o bem-estar, sendo que de forma positiva com a satisfação com a vida e índice de bem-estar pessoal do filho cuidador e negativa com a qualidade do relacionamento do cuidador. Não foram encontrados resultados semelhantes na etapa qualitativa do estudo para apoiar estes achados.

A associação de melhor percepção de saúde do cuidador com o índice de bem-estar pessoal pode ser aproximada da etapa qualitativa nas categorias “possibilidade e institucionalização” e “sentimentos de responsabilidade filial”. Em ambas as categorias os filhos mencionam que enquanto tiverem saúde e condições não cogitam nenhuma possibilidade para institucionalizar os pais, bem como destacam a importância de ser saudável para poder cuidar dos pais idosos.

Ter companheiro também foi evidenciado na etapa qualitativa na categoria “sentimentos de responsabilidade filial” quando os filhos mencionam a importância

do apoio emocional e até mesmo ajuda do companheiro nas atividades diárias do companheiro no processo de cuidado.

Os filhos cuidadores que apresentaram sentimentos mais felizes na sua vida familiar apresentaram menor sobrecarga e maior satisfação com a vida e qualidade dos relacionamentos. Na etapa qualitativa, resultados discordantes e semelhantes foram identificados tanto na categoria temática “dificuldade de ser filho cuidador” como na de “sentimentos de responsabilidade filial”. Por um lado, os filhos destacaram como aspectos negativos para o seu bem-estar a falta de união familiar, a falta de apoio dos irmãos, a necessidade de prestar cuidado em tempo integral e a falta de afetividade com o idoso. Por outro lado, citam a satisfação em prestar cuidado aos pais e que a importância da responsabilidade compartilhada com outros irmãos, a união familiar numa relação de afetividade, de proximidade e de amizade.

Os filhos que possuíam emprego formal tiveram menores níveis de sobrecarga, ou seja, ter emprego foi um fator protetor para o bem-estar do cuidador. De modo diverso, nas categorias temáticas “dificuldade de ser filho cuidador” e “sentimentos de responsabilidade filial”, os filhos que trabalhavam 40 horas semanais e cuidavam dos pais durante a noite referiram sentir-se cansados e sobrecarregados como também destacaram o fato de que trabalhar e cuidar do idoso era aspecto negativo de responsabilidade filial.

Os filhos cuidadores que prestavam mais auxílio nas AVDs e apoio financeiro eram mais sobrecarregados e já aqueles que não dedicavam tanto tempo para fazer companhia ao idoso tinham melhores escores de satisfação com a vida. Relatos que podem complementar a etapa quantitativa foram identificados nas categorias temáticas “dificuldade de ser filho cuidador” e “sentimentos de responsabilidade filial”. Para muitos filhos, a parte mais difícil era prestar ajuda nas AVDs, enquanto que o apoio financeiro foi relatado por alguns como sentimentos negativos em relação ao fato de assumir a responsabilidade filial. Quanto à companhia foram evidenciadas falas na etapa qualitativa, nas mesmas categorias já citadas que os filhos sentem-se presos ao cuidado, que deixam de viver sua vida e que o fato de residir com idoso sobrecarrega sua vida, pois cuidam em tempo integral. Para alguns filhos, assumir o cuidado aos pais significa perdas na vida familiar e social.

Os filhos como maior escore na escala de sobrecarga apresentaram escore significativamente mais baixo de índice de bem-estar pessoal. Tais achados aproximam-se das categorias temáticas “dificuldade de ser filho cuidador” e

“sentimentos de responsabilidade filial”. Os filhos relatam que assumir o cuidado sozinho, por imposição ou única opção em tempo integral, desempenhar várias funções, a dependência do idoso, a perda da capacidade cognitiva entre outros comprometem o seu bem-estar na medida em que se sentem cansados e sobrecarregados tanto fisicamente quanto emocionalmente.

Os filhos com escores mais elevados de dever filial apresentaram escores significativamente mais altos no índice de bem-estar pessoal. Essa associação também foi evidenciada na etapa qualitativa na categoria “sentimentos de responsabilidade filial”, na qual os filhos relatam sentimentos de satisfação em prestar o cuidado aos pais como uma troca, uma forma de gratidão e retribuição do cuidado que tiveram quando criança.

Os filhos que recebiam maior apoio emocional dos familiares apresentaram escores significativamente mais altos de qualidade nos relacionamentos familiares. Este resultado também foi evidenciado na etapa qualitativa na categoria “sentimentos de responsabilidade filial”. Os filhos ressaltam a importância do apoio emocional da sua família (filhos e cônjuge), do apoio mútuo da responsabilidade compartilhada com outros irmãos.

7 DISCUSSÃO

7.1 Processo de adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility*

O protocolo canadense foi elaborado na língua inglesa falada no Canadá e após adaptado para o mandarim pelos pesquisadores para realização do estudo original com dois grupos culturais: os cuidadores chineses residentes na China e os cuidadores chineses residentes no Canadá (CHAPPELL, 2008a). O objetivo da presente investigação foi adaptar o protocolo como um todo, ou seja, com vários instrumentos inclusos. As escalas que compõem o protocolo existem de forma independente, entretanto não foram validadas individualmente para serem utilizadas de forma isolada em outros estudos. Esta adaptação permite aos pesquisadores examinar as relações entre atitudes e comportamentos de cuidado no contexto brasileiro, promovendo a integração de informações científicas com o contexto internacional. Essa é uma estratégia muito empregada pelos pesquisadores, pois possibilita usar instrumento de pesquisa que já foi realizada em outro país (BEATON et al., 2007; GIUSTI; BEFI-LOPES, 2008).

Conforme já destacado, a responsabilidade filial tem recebido considerável atenção na literatura internacional (FUNK, 2010a). Todavia, no Brasil a inserção dessa temática nas pesquisas ainda é recente. De modo semelhante ao estudo original, a responsabilidade filial foi avaliada quantitativamente (atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar) e qualitativamente (questões abertas que avaliam a responsabilidade filial na concepção dos filhos) (CHAPPELL; FUNK, 2012), propiciando uma compreensão ampliada sobre a temática.

O processo de adaptação transcultural fundamentou-se nas etapas propostas por Beaton e colaboradores (2007) e mostrou-se aplicável ao contexto local. A avaliação de várias equivalências, o detalhamento das etapas e o rigor metodológico é também salientada em outros estudos que empregaram o mesmo referencial para adaptar instrumentos (FABRÍCIO-WEHBE et al., 2009; PASKULIN et al., 2011a; MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013; VALER et al., 2015).

Beaton e colaboradores (2007) destacam a importância de analisar se os conceitos utilizados na versão original do instrumento tinham o mesmo significado na nova cultura. Verifica-se que a maior parte dos conceitos utilizados é aplicável ao contexto brasileiro, entretanto, no presente estudo houve diferenciação na

interpretação do termo “piedade filial”, o qual foi substituído pelo comitê de especialistas para “dever filial”. Na China, piedade filial significa respeito e de obediência aos pais idosos, sendo considerada uma norma social no país, a qual é ensinada às crianças para que no futuro cuidem dos pais idosos (CHEUNG; KWAN; NG, 2006; DEL CORSO; LANZ, 2013). Dever filial foi conceituado e validado pelo comitê para uso na cultura brasileira como respeito ou devoção aos pais que envolve uma percepção de amor, carinho, gratidão relação de reciprocidade e retribuição do cuidado que tiveram quando eram crianças.

Em relação à temática em estudo, é importante salientar que autores internacionais (KIM; LI; NG, 2005; JONES; LEE; ZHANG, 2011) argumentam que a literatura sobre a responsabilidade filial reflete uma falta de clareza conceitual sobre quais os conceitos que devem ser mensurados, além da inconsistência em como os pesquisadores devem operacionalizá-los e medir tais construtos. No presente estudo também se identificou que tanto na escala de Expectativa Filial quanto na de Dever Filial deveriam ser incluídas questões sobre carinho para com os pais, aspectos presentes na cultura brasileira e que seria necessário a inclusão de tais itens na escala. Todavia optaram por não incluir as mesmas por impossibilitar comparação transcultural com a versão original e que esses aspectos seriam complementados na etapa qualitativa do estudo

Na etapa de tradução inicial, o referencial metodológico utilizado sugere que sejam realizadas pelo menos duas traduções independentes do instrumento da língua original (inglês) para a língua-alvo (português), assim como realizado também em outros estudos do grupo de pesquisa ao qual a pesquisadora está vinculada e que se mostrou efetivo (PASKULIN et al., 2011a; AIRES et al., 2012; VALER et al., 2015). A escolha dos tradutores nessa etapa, sendo um profissional da área e outro das ciências linguísticas foi de extrema importância para a qualidade da tradução, o que vem ao encontro a outros estudos que destacam que o perfil dos tradutores influencia no processo de adaptação (PAIXÃO JÚNIOR et al., 2007; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

O referencial proposto por Beaton e colaboradores (2007) destaca que por meio da obtenção de duas traduções é possível ter opções para definir os termos a serem utilizados na versão final em caso de divergências. O fato de haver duas versões traduzidas por profissionais de perfis distintos enriqueceu o processo de adaptação nessa etapa e a utilização de um tradutor da área possibilitou manter a

equivalência semântica, tendo em vista o conhecimento do mesmo sobre os itens e conceitos mensurados. Já a opção por um tradutor de outra área facilitou a identificação de significados diferentes do primeiro tradutor, contribuindo com uma tradução mais adequada ao contexto leigo.

Ainda em relação à adequação de linguagem, Beaton e colaboradores (2007) afirmam ser fundamental que os tradutores iniciais possuam conhecimento na área de estudo, domínio na língua inglesa e vivência em outro país. Somado a isso, é fator facilitador o fato de ambos os tradutores residirem no município de realização do estudo e conhecerem as características da população-alvo.

Em relação à versão-síntese das traduções (T1 e T2), é recomendado por Beaton e colaboradores (2007) a revisão conjunta das versões. No presente estudo essa estratégia permitiu uma discussão entre pesquisador e tradutores sobre as discrepâncias entre a versão traduzida de forma literal, e outra com profissional da área da saúde com uma tradução mais flexível em alguns aspectos considerando a compreensão dos sujeitos e os termos que mais se adequariam ao contexto local.

A retrotradução analisa se a versão traduzida reflete com precisão o conteúdo do instrumento original, além de identificar as inconsistências ou erros conceituais da tradução (HORA; SOUZA, 2009). No presente estudo, a retrotradução da versão-síntese em português foi realizada de maneira independente por dois tradutores bilíngues, e cega em relação à tradução inicial, conforme recomendado também por Beaton e colaboradores (2007). Esse critério foi fundamental para manter uma equivalência semântica e não alterar os objetivos do estudo sendo destacado também por outros estudos (REICHENHEIM; PAIXÃO JUNIOR; MORAES, 2008; PASKULIN et al., 2011a; AIRES et al., 2012; VALER et al., 2015). O desconhecimento dos objetivos do estudo nessa etapa evita que os tradutores utilizem um conhecimento prévio para corrigir erros eventuais durante a retrotradução, conforme ressalta Fabricio Wehbe e colaboradores (2009). Ademais, acrescenta-se a participação de um terceiro tradutor bilíngue que avaliou formalmente a equivalência entre as retrotraduções e o instrumento original e elaborou a versão-síntese em inglês, também recomendada por Beaton e colaboradores (2007). Outros estudos também precederam avaliação por um terceiro profissional a fim de compará-las com o instrumento original no que se refere à manutenção das equivalências (PAIXÃO JUNIOR et al., 2007; REICHENHEIM; PAIXÃO JUNIOR; MORAES, 2008; AIRES et al., 2012). No

presente estudo um terceiro tradutor bilíngue avaliou as duas versões retrotraduzida e elaborou uma versão síntese em inglês.

Um aspecto fundamental que contribuiu para a adaptação do protocolo foi a composição multidisciplinar do comitê de especialistas que aliou profissionais ligados ao ensino, pesquisa e assistência na área de saúde do idoso, além de serem bilíngues e com vivências prévias no país de origem do estudo e em países de cultura oriental. Outras investigações também reforçam a importância da composição do comitê de especialistas em que se tenha profissionais com experiência na cultura de origem e bilíngue para obter uma melhor equivalência conceitual e semântica na construção da nova versão do instrumento, além de identificar os erros durante o processo de tradução e retrotradução (REICHENHEIM; MORAES, 2007; HORA; SOUZA, 2009; PASKULIN et al., 2011a; AIRES et al., 2012; VALER et al., 2015). Observou-se que no presente estudo essa integração possibilitou a articulação entre diferentes conhecimentos específicos, bem como foi mais um fator contribuinte na elaboração de uma versão final do protocolo adequada ao contexto local. Destaca-se que nessa etapa foi solicitado pelo comitê a participação de um professor de medicina nativo do Canadá residente no Brasil que contribuiu para a tradução e compreensão de alguns itens abordados no protocolo.

Conforme já descrito, adotou-se como critério para modificação do instrumento a aprovação unânime de todos os membros propondo a existência de consenso e não concessões na composição de uma versão do instrumento (BEATON et al., 2007). A avaliação por consenso do comitê no presente estudo permitiu que todos os integrantes colaborassem, expondo suas dificuldades, dúvidas e sugestões acerca do protocolo e dos conceitos abordados, a fim de compor uma versão adequada a realidade local. Ademais quando não foi obtido consenso como no caso do termo piedade filial foi solicitado a avaliação de professor nativo e da área do estudo para subsidiar o consenso do comitê.

De modo semelhante a outras investigações já realizadas pela pesquisadora e pelo grupo de pesquisa, a validade de conteúdo e de face foi avaliada por meio de um comitê de especialistas e da aplicação do protocolo a uma amostra da população em estudo durante o pré-teste (PASKULIN et al., 2011a; AIRES et al., 2012). Nessa etapa, é possível sugerir a retirada, acréscimo ou modificação dos itens (BEATON et al., 2007), que não foi necessário no presente estudo. Constatou-se que, por se tratar da adaptação de um protocolo, a avaliação da validade de conteúdo e de face

foi um critério utilizado que permitiu avaliar a qualidade dos itens que compõem o protocolo, além de definir com precisão a capacidade dos conceitos abordados e o que se propõe a medir, ou seja, o fenômeno estudado. Conforme os critérios estabelecidos no consenso COSMIN, a validade de conteúdo permite avaliar de forma detalhada a relevância e abrangência dos itens que compõem o instrumento (MOKKINK et al., 2012). Acrescenta-se ainda que durante a validação de conteúdo e de face pelo comitê foi possível identificar conceitos inadequados à realidade local como apresentado nos resultados.

O referencial proposto por Beaton e colaboradores (2007) sugere que a etapa de pré-teste seja realizada por meio da aplicação a uma amostra da população em estudo com o propósito de identificar palavras ou perguntas de difícil compreensão, avaliar a sua aceitabilidade e comentar sobre o instrumento em geral. No presente estudo, o pré-teste foi realizado mediante a aplicação a uma amostra de filhos cuidadores com o objetivo de avaliar a compreensão da população em estudo, quanto ao entendimento dos itens além de confirmar se o instrumento é aplicável a uma nova realidade. Observou-se que dessa forma foi possível analisar os itens e sua adequação ao contexto local, havendo sido essa etapa extremamente relevante para a composição da versão final do protocolo. Além disso, esta é uma etapa de validação de conteúdo e de face recomendada por Beaton e colaboradores (2007) e utilizada em outros estudos de adaptação de instrumentos (REICHENHEIM; PAIXÃO JUNIOR; MORAES, 2008; GASPARINO; GUIRARDELLO, 2009; HORA; SOUZA, 2009;). Ressalta-se que, no decorrer das entrevistas, houve filhos cuidadores que apresentaram maior dificuldade de entendimento das questões do que outros, podendo este fator estar relacionado ao nível de instrução dos mesmos, bem como com dificuldades de compreensão decorrentes da idade; além disso, deve-se considerar que o protocolo é extenso e pode causar desconforto e cansaço no cuidador.

Na etapa de submissão do documento aos autores, a versão retrotraduzida do protocolo *Filial Responsibility* foi enviada à autora canadense para comparação com o instrumento original. Esta etapa foi importante para que a pesquisadora analisasse cada um dos itens do protocolo retrotraduzido, a fim de verificar se durante o processo de adaptação transcultural houve modificações quanto ao seu formato original, como retirada de algum item ou acréscimo de outros itens que possam comprometer os objetivos do estudo. Desse modo, ao término desta etapa,

concluiu-se que a versão final apresentou equivalência em relação à original; além disso, no presente estudo deve-se considerar que o protocolo abrange outras escalas de diferentes autores. Esta é uma etapa fundamental para que o instrumento possa ser utilizado de forma confiável no contexto local, uma vez que, de acordo com Beaton e colaboradores (2000), mesmo assegurando-se uma consistência entre a versão original e a adaptada por meio da adaptação transcultural, as modificações realizadas no instrumento e o fato deste estar sendo aplicado em um cenário distinto podem alterar suas propriedades psicométricas.

Durante o processo de adaptação transcultural, é necessário comprovar se o instrumento poderá ser aplicado na cultura-alvo. Considerando que o referido protocolo adaptado não se caracteriza como um único instrumento de aferição, diferente de outros estudos de validação, e que as escalas que compõem o protocolo não foram propostas para uso separadamente, no presente estudo foi realizada a validação de conteúdo e de face por meio do pré-teste e comitê de especialistas.

Utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach como uma forma de estimar a confiabilidade das escalas que compõem o protocolo. As escalas de Expectativa Filial e Dever Filial apresentaram um valor de alfa de Cronbach inferior ao considerado como ideal (Expectativa Filial $\alpha=0,64$, Dever Filial $\alpha=0,65$). Foi realizada análise fatorial a fim de identificar se haveria algum item dos instrumentos que não representaria o conceito no contexto brasileiro, entretanto o alfa de Cronbach reduziu-se. Apesar do processo de adaptação transcultural e o rigor metodológico seguido no estudo, bem como a avaliação rigorosa do comitê de especialistas, considera-se que estes resultados podem estar relacionados às questões culturais, ou seja, são medidas que podem fazer sentido para uso conjunto na mensuração da responsabilidade filial. Ademais, trata-se de escalas antigas, além do tamanho amostral ser relativamente pequeno para realização da validação. Ao final, optou-se por manter os itens da escala original considerando o fato das escalas estarem inseridas em um protocolo e que não serão usadas em estudos individuais.

Autores das áreas de adaptação transcultural ressaltam que os valores abaixo de 0,7 podem ser esperados devido à diversidade do que está sendo medido (BEATON et al., 2007). Conforme já destacado, a temática de responsabilidade filial é relativamente nova no Brasil, também no contexto internacional há uma dificuldade para mensurar os construtos que a avaliam tendo em vista as influências das diferenças culturais. Relativamente à utilização do protocolo *Filial Responsibility* em

outros estudos, o alfa de Cronbach variou entre 0,69 e 0,83 (CHAPELL; FUNK, 2012). Por outro lado, as escalas Satisfação com a Vida ($\alpha=0,75$) e Índice de Bem-estar Pessoal ($\alpha=0,87$) apresentaram alfa de Cronbach dentro dos padrões esperados.

7.2 Estudo misto

7.2.1 Características sociodemográficas dos filhos cuidadores e seus pais idosos

De modo semelhante ao estudo original, considerando a amostra total dos três grupos estudados (canadenses, chineses e chineses residentes no Canadá), também se verificou a prevalência de filhas cuidadoras casadas que cuidavam das mães idosas (CHAPELL; FUNK, 2011; FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011). A prevalência do sexo feminino acompanha o resultado de outros estudos brasileiros compostos, na sua maioria, por mulheres, filhas ou esposas (SANTOS; PAVARINI, 2010; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; WACHHOLZ; SANTOS; WOLFF, 2013; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012; GRATÃO et al., 2013; PEREIRA et al., 2013; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; LOUREIRO et al., 2014; BIERHALS, 2015). Também os estudos internacionais indicam que o cuidado é exercido pela família, principalmente a mulher, sendo a esposa ou filha (SALGUEIRO; LOPES, 2010; DEL PINO-CASADO et al., 2011; DEL CORSO; LANZ, 2013; DE VALLE-ALONSO et al., 2015; HUANG et al., 2015). No contexto familiar, evidencia-se que a mulher exerce o papel de cuidadora, sendo a ação de cuidar uma secular atribuição feminina (CAMARANO, 2010; SANTOS; PAVARINI, 2010; OLIVEIRA; DÉLBOUX, 2012). O fato das filhas assumirem o cuidado, conforme identificado em muitos estudos referenciados, pode estar relacionado às questões morais e às normas sociais de responsabilidade filial, bem como sentimento de retribuição, obrigações e dever de cuidado aos pais idosos.

A média de anos de estudo entre os participantes ($13,96 \pm 4,87$ anos) foi semelhante ao estudo original em que 84,1% possuíam *high school*. Porém deve-se levar em consideração que os idosos e os filhos cuidadores do presente estudo residem na região de maior escolaridade e melhores condições socioeconômicas do município de Porto Alegre (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Por outro lado, este achado diverge de outros estudos nacionais em que a maioria dos cuidadores apresentavam menor escolaridade,

como ensino fundamental incompleto (SANTOS; PAVARINI, 2010; OLIVEIRA et al., 2011; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012; PEREIRA et al., 2013; WACHHOLZ; SANTOS; WOLFF, 2013; GRATÃO et al., 2013; PEREIRA et al., 2013; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; LOUREIRO et al., 2014; VIDIGAL et al., 2014). A maior escolaridade identificada neste estudo pode ser um fator que facilitou a compreensão dos sujeitos durante a aplicação do protocolo e na compreensão dos itens avaliados e pode influenciar também na percepção de responsabilidade filial.

A média de idade alta foi semelhante a outros estudos nacionais com cuidadores familiares de idosos (GRATÃO et al., 2013; NARDI; SAWARDA; SANTOS, 2013; FUHRMANN et al., 2015). Todavia foi superior aos resultados da amostra total do estudo original no qual os pesquisadores encontraram uma média de $48,66 \pm 11,16$ anos (CHAPELL; FUNK, 2011). Porém, ao estratificar a média de idade entre os grupos, verifica-se que os filhos canadenses são mais velhos quando comparados aos brasileiros, chineses e chineses residentes no Canadá. Ainda com base na média de idade, resultados superiores também foram encontrados em estudo internacional realizado em Portugal, no qual a média de idade dos cuidadores familiares foi de 60,76 anos, sendo a idade mínima de 18 anos e a máxima de 96 anos (SALGUEIRO; LOPES, 2010).

Um aspecto importante a considerar no presente estudo, e de modo diverso ao estudo original, foi o número elevado de filhas cuidadoras acima de 60 anos. Esse achado vai ao encontro de outros estudos nacionais com cuidadores familiares de idosos, em que as esposas ou filhas eram de meia-idade ou idosas (SANTOS; PAVARINI, 2010; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012; WACHHOLZ; SANTOS; WOLFF, 2013; SELMA; LENARDT; CALDAS, 2014; LOUREIRO et al., 2014; BIERHALS, 2015). Esses resultados nos mostram que no Brasil há um grande percentual de idosos jovens cuidando de idosos mais velhos, o que demanda de uma organização dos serviços de saúde para atender esse grupo, que em algumas situações já apresentam certas patologias e para tanto necessitam de cuidados também.

Quanto à condição de trabalho formal, os resultados demonstram uma disparidade entre o estudo original e a replicação no Brasil. No presente estudo, um pouco mais da metade dos filhos tinha emprego formal enquanto que no estudo original, 71,4% era empregado (CHAPELL; FUNK, 2011; FUNK; CHAPPELL; LIU,

2011; CHAPELL; FUNK, 2012). O número elevado de cuidadores acima de 60 anos no Brasil pode justificar tais resultados, na medida em que os cuidadores poderiam ser aposentados, além das diferenças socioeconômicas entre países desenvolvidos e subdesenvolvidos. Ao analisar os resultados nos grupos em estudo, constata-se que os filhos chineses canadenses eram mais propensos a serem empregados (93%) quando comparados aos demais grupos do estudo de base inclusive com o brasileiro.

Outro aspecto a considerar na replicação do estudo é que maior parte dos filhos cuidadores era cuidador principal. Já no estudo original pouco menos da metade dos participantes da amostra total (46,7%) era cuidador principal. Todavia, os pesquisadores canadenses não identificaram nos subgrupos o percentual de cuidadores principais, mas depreende-se que entre os cuidadores chineses o número de principais era maior. Infere-se que estes resultados podem estar relacionados a semelhanças de normas sociais e culturais sobre responsabilidade filial nas culturas brasileira e chinesa, contudo novas pesquisas poderão corroborar tais resultados. Além disso, conforme já comentado, em países em desenvolvimento como o Brasil e a China, a principal fonte de cuidado é a família. De modo diverso, nos países desenvolvidos como o Canadá, há uma maior disponibilidade de rede de apoio formal à população idosa por meio de serviços como *home care*, casas de convivência, hospital-dia, o que possibilita o cuidado ao idoso por parte do estado e minimiza a responsabilidade dos filhos (PASKULIN et al., 2011b).

Resultados diferentes também foram encontrados em relação à coresidência. No Brasil, a maior parte dos filhos residia com os pais idosos enquanto que na investigação de base apenas 34,6% residiam com os pais idosos (CHAPELL; FUNK, 2012). Porém, destaca-se que a coresidência entre os filhos chineses foi a mais alta (44%) e menor entre os filhos canadenses (20%) (CHAPELL, 2008b). Conforme já comentado, esses resultados podem estar relacionados as diferenças socioeconômicas entre os países e no Brasil ainda muitos idosos são a única fonte financeira da família. Por outro lado, resultados semelhantes ao presente estudo foram encontrados em estudos brasileiros realizados com cuidadores familiares de idosos, nos quais a maioria dos cuidadores eram filhas e residiam com os pais idosos (VIEIRA; FIALHO, 2010; OLIVEIRA et al., 2011; GRATÃO et al., 2013; PEREIRA et al., 2013; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; LOUREIRO et al., 2014). De acordo com Gratão e colaboradores (2013), a coresidência pode ser vista como

favorável para o idoso que recebe os cuidados, uma vez que suas demandas de cuidado podem ser atendidas prontamente. Entretanto, pode ser negativa para o cuidador pela grande exposição aos efeitos do processo de cuidar que ele vivencia diariamente, o que pode gerar níveis elevados de tensão.

No estudo original, cerca da metade dos filhos tinha apenas um pai que ainda estava vivo e que morava junto, já no presente estudo essa média foi superior (65%). Entre os pais vivos que residiam juntos, um cuidava do outro. Como já discutido no Brasil, é comum um idoso cuidando do outro, fato este que pode estar relacionado às questões culturais, às mudanças sociais assim como à diminuição da estrutura familiar. Por outro lado, o estudo original não menciona tais resultados, o que dificulta a discussão.

De modo semelhante à presente investigação, os pesquisadores do estudo original verificaram que a maior parte dos beneficiários de cuidados eram do sexo feminino (75,6%) e viúvos (55,4%) (CHAPELL; FUNK; LIU, 2011). A maior expectativa de vida da mulher e, por conseguinte, a feminização na velhice é um fenômeno mundial. Camarano e Mello (2010) enfatizam que as mulheres são as principais cuidadoras e as mais demandantes de cuidados.

Os dados relativos às condições de saúde dos idosos avaliados pelos filhos cuidadores, a autopercepção de saúde e o apoio emocional recebido da família serão discutidos a seguir junto com as associações.

7.2.2 Atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar

As atitudes de responsabilidade filial foram avaliadas quantitativamente com base em duas medidas: a Expectativa Filial e o Dever Filial. De forma complementar, do mesmo modo que no estudo original, a responsabilidade filial foi analisada qualitativamente por meio de questões abertas que avaliaram as atitudes em relação à institucionalização e sentimentos de responsabilidade filial. No estudo canadense, considerando os três grupos culturais, os pesquisadores encontraram escores de Expectativa Filial e Dever Filial com média geral de 20,85 e 25,12, respectivamente (CHAPELL; FUNK, 2011). No presente estudo foram encontrados escores superiores.

Ao avaliar os escores nos três grupos isoladamente, verifica-se que os filhos canadenses de origem chinesa apresentaram 22,2 pontos para Expectativa Filial e

26,1 para Dever Filial. De modo similar entre os chineses residentes em Hong Kong, o escore foi de 22,1 para Expectativa Filial e 26,2 Dever Filial. Já entre os canadenses, o escore foi de 18,1 pontos na escala de Expectativa Filial e 23,0 na de Dever Filial. Tais resultados demonstram um escore mais elevado de responsabilidade filial entre os cuidadores de origem chinesa e brasileira quando comparado aos filhos canadenses. Chapell e Funk, (2011) discutem que o maior escore entre cuidadores chineses do que entre canadenses estaria relacionado ao fato de que a cultura ocidental não tem normas claras e explícitas de responsabilidade filial do mesmo modo que a cultura chinesa. Destacam que na China, as normas de responsabilidade filial são tradicionais e enraizadas ao longo dos anos e o cuidado aos pais idosos é atribuído aos filhos que assumem naturalmente esse processo. O país defende as leis de piedade filial que são ensinadas às crianças (ZENG et al., 2014). No Brasil, conforme já apresentado na revisão de literatura, além da questão moral, o cuidado aos idosos é estabelecido na CFB e nas legislações específicas, as quais estabelecem a responsabilidade da família, do Estado e da sociedade. Legalmente está estabelecido ainda que o cuidado aos idosos deve ser prioritariamente realizado em seus lares em detrimento da institucionalização (BRASIL, 1988, 2003, 2006a). Porém no Brasil, a responsabilidade dos filhos parece envolver mais sentimentos como amor, carinho e respeito aos pais.

Os escores elevados de atitudes de responsabilidade filial (expectativa e dever filial) na cultura brasileira são demonstrados também nos sentimentos de responsabilidade filial na medida em que os filhos assumem o cuidado por que se sentem na obrigação de cuidar e retribuir o cuidado enquanto norma moral. Porém, deve-se levar em consideração que a obrigação também é imposta legalmente, reforçando que se não houver compromisso moral, haverá obrigações legais a serem cumpridas. As diferenças entre as matrizes culturais devem ser consideradas, como no Brasil em que a matriz patriarcal é baseada no cuidado familiar, na demonstração de afeto e de carinho, na qual a moral pune quem não cuida dos pais idosos. Ademais, no Brasil, ainda temos nos arranjos domiciliares a presença da família estendida.

Funk (2005) discute que as atitudes de responsabilidade filial podem envolver tanto um sentimento de obrigação, afeto, e desejo de reciprocidade quanto sentimentos obrigatórios e arbitrários impostos pelas normas sociais. Afirma ainda

que a reponsabilidade filial, além de estar relacionada aos princípios morais, pode ser considerada como um ato de bondade para a prestação de cuidados aos pais (FUNK, 2005). O desejo de reciprocidade incluso no sentimento de responsabilidade filial refere-se à troca ou recompensa. Já o termo obrigação refere-se a cada atitude ou expectativa dos filhos gerada como consequência das normas de responsabilidade filial, enquanto que a gratidão está intimamente relacionada com a reciprocidade, mas conceituada como mais voluntária e não intencional (FUNK, 2012).

Esses sentimentos de responsabilidade filial também foram identificados em uma investigação realizada em Pequim e em Hong Kong (HOLROYD, 2003). De acordo com os resultados para os filhos cuidadores, ao mesmo tempo em que o cuidado era considerado como um direito dos pais, os filhos consideram uma obrigação deles, um dever filial, um ato de reciprocidade aos que lhes deram a vida. As pesquisadoras do estudo original complementam os resultados citados ao mencionar que a responsabilidade filial também pode ser entendida como o direito dos pais em receber apoio e cuidado de seus filhos durante o processo de envelhecimento (CHAPPELL; FUNK, 2011). Investigação realizada na Itália, ao analisar as percepções de obrigação nas relações intergeracionais, identificou que para os filhos a obrigação de cuidar dos pais depende da relação entre as gerações e foi considerada também com um dever dos filhos para com os pais (CORSO; LANZ, 2013).

Os filhos canadenses são distintos dos dois grupos chineses e brasileiro em termos de escores mais baixos tanto na Expectativa Filial quanto no Dever Filial. Além disso, eles tendem a expressar menor obrigação de cuidado com os pais idosos. Funk (2010), em estudo qualitativo realizado com 28 filhos cuidadores em Vitória, Canadá, analisou a interpretação da dinâmica de responsabilidade filial. A pesquisadora identificou entre os participantes que, apesar de haver discrepância sobre a reponsabilidade de cuidado para com os pais idosos, a maioria dos filhos não considera como dever ou obrigação cuidar de seus pais. A responsabilidade filial foi considerada difícil e indesejável, pois os filhos relatavam estar vivendo suas próprias vidas e estar sempre ocupados. Para a autora, (2010) cuidar dos pais idosos nesta perspectiva pode ser uma obrigação (no sentido negativo) ou fardo. A justificativa dos filhos é de que assumir o cuidado de forma imposta, pode levar a maus-tratos à pessoa idosa ou no caso do filho ter sido mal tratado ou abusado por

um pai no passado, que eles devem ser "excluídos" da responsabilidade de cuidar dos pais na velhice. Além disso, os filhos argumentam que o fato de os filhos de outros países cuidarem mais do que eles podem estar relacionado à falta de apoio formal por parte do Estado para o cuidado aos idosos ou por que a família não tem dinheiro para pagar cuidadores e por isso cuidam. Os filhos justificam ainda que como o Canadá investe na organização do sistema de saúde *Medicare*, acaba diminuindo a responsabilidade dos filhos. Para Funk (2010) a falta de obrigação dos filhos estabelecida socialmente no cuidado para com os pais idosos leva ao declínio da responsabilidade filial na sociedade canadense, muitas vezes sendo inadequada ou insatisfatória e até mesmo caracterizada como filialmente irresponsável.

Em relação aos comportamentos de cuidar, como apresentado nos métodos, os mesmos foram avaliados em cinco tipos: ajuda nas AVDs, ajuda nas AIVDs, apoio emocional, apoio financeiro e companhia. No presente estudo, a maior proporção de comportamentos de cuidado foi auxílio nas AIVDs, seguido do apoio emocional, companhia, ajuda nas AVDs e, por fim, apoio financeiro. Comparando estes resultados com os do estudo original, identifica-se que entre os filhos canadenses houve a maior proporção de auxílio nas AIVDs (100%), seguido da ajuda nas AVDs (47%), apoio financeiro (14%), suporte emocional (3,2%) e companhia (3,1%). Entre os filhos cuidadores chineses residentes no Canadá, a proporção de cuidado foi maior nas AIVDs (92%), seguida de apoio financeiro (73%), e em menor proporção auxílio nas AVDs (4%), apoio emocional (3,1%) e companhia (2,8%). Já entre os filhos Chineses residentes em Hong Kong, o maior apoio foi nas AVDs (85%), seguido pelas AIVDs (77%), apoio financeiro (76%) e, em menor proporção, o apoio emocional (2,5%) e a companhia (3,4 %) (CHAPELL; FUNK, 2011).

Assim, verifica-se que os comportamentos de cuidado e as proporções de comportamentos variaram nos diferentes grupos. Os filhos brasileiros prestam todos os cinco tipos de cuidado em maior proporção (com exceção do auxílio na AIVDs) quando comparados aos grupos do estudo de base. Já os filhos canadenses de origem chinesa, os canadenses e os brasileiros prestam mais cuidado nas AIVDs, enquanto os chineses de Hong Kong prestam mais auxílio nas AVDs. Por outro lado, apenas os brasileiros se destacam em oferecer companhia e apoio emocional.

O apoio emocional inferior aos pais pelos cuidadores chineses de Hong Kong é consistente com a literatura sobre relações familiares chinesas (ZHAN, 2004).

Estes autores afirmam que a prestação de apoio emocional é menos imperativa na questão cultural chinesa e que a norma cultural da piedade filial enfatiza a obediência, a prestação de cuidados para com os pais e não o apego emocional. É possível que os comportamentos brasileiros estejam também relacionados a aspectos culturais de maior valorização dos pais idosos e maiores vínculos afetivos e apoio entre pais e filhos. Resultados corroborados com o estudo realizado com filhas cuidadoras em Minas Gerais (JESUS et al., 2013).

Para Chappell e Funk (2011), fatores sociodemográficos e estruturais sugerem que os cuidadores chineses são mais propensos a viver com os pais idosos para cuidar e fornecer ajuda nas AVDs e AIVDs, o que se mostrou menos provável entre os filhos cuidadores canadenses no auxílio nas AVDs. Outro aspecto importante a destacar, segundo as pesquisadoras, é que entre os filhos canadenses a maioria não residia com os pais idosos e era mais velha do que os cuidadores chineses (CHAPELL; FUNK, 2011). De modo semelhante, no presente estudo, a maioria dos filhos residia com os pais, aumentando o auxílio nas AIVDs, o que pode estar relacionado ao fato de que tais atividades comprometam a capacidade funcional do idoso e o impeçam de viver de forma independente na sociedade

Conhecer a capacidade funcional dos idosos seria um aspecto que explicaria estas diferenças, entretanto não se sabe se os pais chineses eram mais dependentes que os pais brasileiros para as atividades básicas. Outro aspecto importante a considerar no presente estudo é que pelas condições econômicas diferenciadas estes filhos poderiam contratar cuidadores para executar atividades básicas de vida diária.

Os resultados também demonstram semelhança entre os cuidadores chineses e brasileiros em termos de apoio financeiro, porém os grupos chineses oferecem maior proporção deste apoio do que os brasileiros. Para as pesquisadoras o maior apoio financeiro entre os dois grupos chineses pode estar relacionado ao fato de que pais provavelmente estão mais necessitados de assistência financeira (CHAPELL; FUNK, 2011). É possível que pelas condições financeiras do grupo de idosos brasileiros este apoio não seja necessário, o que deve ser diverso da maior parte das regiões do Brasil. Ambas as culturas apresentam normas de responsabilidade filial (atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar) semelhantes, seja na questão moral ou legal, porém sugere-se que outras pesquisas são necessárias para explorar tais resultados em profundidade. Na China,

o idoso valoriza mais a proteção e a segurança familiar, o amor da família e o sentimento de pertencimento; além disso, como já foi mencionado, a cultura chinesa defende lealdade e piedade filial aos mais velhos. Outro aspecto importante para o sistema de saúde na China é que o envelhecimento populacional excede a velocidade de crescimento econômico; portanto, o governo não pode arcar com os custos de cuidados institucionais para uma população envelhecida (ZENG et al., 2014). Por outro lado, no Brasil, é possível que alguns filhos sejam dependentes financeiramente dos pais, conforme é apontado por Camarano e Kanso (2010). Segundo os autores, é comum situações em que os pais fornecem apoio financeiro e em contrapartida os filhos ajudam nas atividades diárias ou em outras circunstâncias os idosos buscam ajuda na casa dos filhos, mas também oferecem um retorno, o que se pressupõe que ter um benefício ou alguma renda pode ajudar o idoso a receber o cuidado da família.

Os filhos canadenses oferecem pouco em termos de apoio financeiro em comparação com os grupos chineses e brasileiros. Fato este que pode estar relacionado à organização da estrutura de suporte formal por parte do estado ao cuidado aos idosos; além disso, deve-se considerar as próprias condições socioeconômicas de aposentadoria dos pais idosos canadenses.

7.2.3 Bem-estar do cuidador

No presente estudo, o bem-estar dos filhos cuidadores foi avaliado quantitativamente por meio de quatro escalas: o Inventário de Sobrecarga do Cuidador, a escala de Satisfação com a Vida, o Índice de Bem-estar Pessoal e a escala de Mensuração da Qualidade dos Relacionamentos. Todavia o artigo que divulga os resultados do estudo de base apresenta apenas a avaliação do bem-estar por meio do Índice de Bem-estar Pessoal (FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011), o que dificulta a discussão dos resultados. Além disso, não foi encontrado na revisão integrativa sobre a temática outros estudos com esse enfoque. Acrescenta-se ainda que além da escala de sobrecarga as demais foram utilizadas com adolescentes o que inviabiliza a comparação dos resultados.

De qualquer modo, observando os escores obtidos nas quatro escalas, verifica-se coerência nos resultados, ou seja, na escala de sobrecarga (no sentido negativo de bem-estar), a média de escore de sobrecarga obtida representa um

terço do escore máximo da escala. Já nas escalas de Satisfação com a Vida, de Bem-estar e de Qualidade nos Relacionamentos (no sentido positivo) os escores médios obtidos representaram dois terços dos escores máximos de cada instrumento.

Ao avaliar o bem-estar no presente estudo com base na escala de Inventário de Sobrecarga do Cuidador somando a pontuação de todos os domínios, a média foi de $36,4 \pm 22,8$ representando 30,3% da pontuação máxima da escala. No estudo de adaptação de validação da escala para uso na China e no Brasil, a média dos escores obtidos na amostra foram 48,8 e 41,80, respectivamente, ou seja, superiores à encontrada neste estudo (CHOU; CHYUN; CHU, 2002; VALER et al., 2015). Tais achados podem estar relacionados às condições socioeconômicas dos idosos, possibilitando aos cuidadores familiares contratar um cuidador formal o que pode diminuir a sobrecarga do cuidador. Estudo realizado em São Paulo, ao analisar a sobrecarga dos cuidadores de idosos fragilizados com base na escala *Zarit Burden Interview*, identificou que 31,7% raramente se sentiam sobrecarregados (STACKFLETH et al., 2012). Vale salientar outras pesquisas desenvolvidas tanto em âmbito nacional quanto internacional têm realçado os efeitos negativos do processo de cuidar de um idoso dependente, e de modo diverso ao presente estudo apresentam escores superiores de sobrecarga entre os cuidadores familiares (NARDI; SAWADA; SANTOS, 2013; LOUREIRO et al., 2014; COSTA et al., 2015; ALLE-ALONSO et al., 2015;).

Ao se analisar estes resultados por domínios, evidenciou-se que a sobrecarga foi maior no domínio tempo dependente e menor na emocional, ou seja, o tempo que o cuidador dispense para com o pai idoso influencia na sobrecarga do filho. No estudo que originou a escala no Canadá e que validou a escala no Brasil, a sobrecarga dos cuidadores também foi maior no domínio “sobrecarga tempo-dependente” (15,7 pontos) (NOVAK; GUEST, 1989; CHYUN; CHU, 2002; CHOU; VALER et al., 2015). Vale ressaltar que o estudo de validação da escala no Brasil foi realizado na mesma região do presente estudo. Neste estudo, a pontuação no domínio tempo dependente foi ligeiramente superior ao estudo de validação (que era de 12,36 pontos). Salienta-se que muitos participantes deste estudo eram cuidadores principais, residiam com os idosos em média 15 anos, o que pode aumentar a sobrecarga do cuidador em relação ao tempo de cuidado. Os cuidadores também têm suas próprias famílias e geralmente realizam outras atividades além do

cuidado em tempo integral, levando a maiores níveis de sobrecarga, fatores estes identificados por Chou (2000) que podem influenciar a sobrecarga do cuidador.

Outras investigações (nacionais e internacionais) também ressaltam que o fato do cuidador residir com o idoso, pode ser um fator causador de sobrecarga e estar relacionado à exposição constante das demandas do cuidado, além da necessidade do cuidador realizar outras atividades, além do cuidado prestado (PEDRAZZI et al., 2010; SALGUEIRO; LOPES, 2010; LOUREIRO et al., 2014). Chou (2000) resalta que o tempo de cuidado pode influenciar a sobrecarga do cuidador, além disso, para o autor, ao longo do tempo a sobrecarga pode sofrer mudanças em consequência do aumento do nível de dependência e às modificações ocorridas nas expectativas da família em relação ao cuidado. Para tanto, deve-se levar em consideração as diferenças socioeconômicas, bem como as nuances culturais, pois estes são fatores que também influenciam a sobrecarga. Por outro lado, deve-se considerar ainda que os participantes do estudo contavam com o apoio de uma equipe de atendimento domiciliar por meio do PAD ou da Estratégia de Saúde da Família.

No presente estudo, os filhos não se sentiam tão sobrecarregados em relação ao aspecto emocional avaliado pelos sentimentos de constrangimento pelo comportamento do idoso, vergonha do idoso, ressentimento com o idoso e desconforto na presença de outras pessoas. É possível que a menor sobrecarga nesta dimensão esteja relacionada a não haver tantas alterações comportamentais entre os idosos estudados, entretanto estes dados não estão disponíveis. Outra questão importante que pode estar relacionada a menor sobrecarga emocional e avaliação de saúde dos pais idosos na percepção dos filhos. Grande parte considera a saúde dos pais idosos como boa e regular. A menor pontuação no domínio “sobrecarga emocional” também foi encontrada no desenvolvimento da escala no Canadá e nos estudos de validação da escala na China e no Brasil (NOVAK; GUEST, 1989; CHOU; CHYUN; CHU, 2002; VALER et al., 2015).

No estudo original, a sobrecarga foi maior no domínio social. Este domínio avalia os prejuízos do cuidador no relacionamento com outras pessoas e ajuda que recebe ou não de outros familiares para cuidar do idoso. Conforme já comentado, enquanto que para os filhos brasileiros o que sobrecarrega é estar cuidando a mais tempo do idoso, para os três outros grupos culturais do estudo de base o que sobrecarrega é não ter apoio emocional e ter seu tempo para relações sociais

prejudicados. A investigação, na China e o desenvolvimento da escala no Canadá identificou escore elevado no domínio “sobrecarga à vida pessoal” (10,2 pontos) (NOVAK; GUEST, 1989; CHOU; CHYUN; CHU, 2002). Esse domínio analisa os sentimentos do cuidador em relação ao tempo dispensado ao cuidado do idoso dependente que influencia negativamente no seu cotidiano e nas relações com outras pessoas. Para alguns autores, a avaliação da sobrecarga é um desafio na medida em que várias dimensões podem ser afetadas, como a vida social e lazer, a saúde física, mental e ocupacional, a situação financeira, a interação e rotina familiar, o consumo de psicotrópicos, o estresse, a preocupação, a culpa, a vergonha, o conflito familiar e as atividades sociais (CHOU, 2000; SCAZUFCA, 2002).

Os resultados do presente estudo apontam para a necessidade de oferecer suporte ao cuidador, visando à redução da sobrecarga relacionada às atividades inerentes à prestação de cuidados em tempo integral. Ademais tais achados são relevantes para despertar na equipe de saúde, na sociedade e no Estado a necessidade de implementação de políticas públicas e ações de cuidado com vistas ao fornecimento de suportes formais aos cuidadores.

7.2.4 Associação entre as atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar: triangulação dos dados

O estudo original analisou a relação entre as atitudes de responsabilidade filial e os diferentes tipos de comportamentos de cuidado aos pais idosos entre três grupos culturais (CHAPELL; FUNK, 2012). Segundo a pesquisadora principal, os resultados qualitativos embasaram as inferências e discussões, mas não foram analisadas em profundidade, o que possibilitaria ampliar a comparação e a discussão na triangulação dos resultados com o presente estudo.

No presente estudo, as atitudes de responsabilidade filial, medidas pela escala de Expectativa Filial e Dever Filial, apresentaram associação estatisticamente significativa com apoio emocional e financeiro e a companhia foi um fator associado ao dever filial, ou seja, entre os filhos brasileiros as atitudes de responsabilidade filial que são preditoras de comportamentos de cuidado foram o apoio emocional, apoio financeiro e companhia.

Observa-se que de modo semelhante ao presente estudo, na investigação original, as atitudes de responsabilidade filial também não apresentaram associação com os cuidados mais comumente examinados nas pesquisas gerontológicas, a assistência nas AVDs e AIVDs. Tais achados indicam uma fraca atitude de responsabilidade filial relacionadas às AVDs e AIVDs do que é frequentemente assumido pelos filhos, ou mais comum no cuidado (CHAPELL; FUNK, 2012). Outro aspecto, conforme estas pesquisadoras, que pode explicar a falta de associação entre atitudes de responsabilidade filial com os comportamentos de cuidar relacionados às AVDs e AIVDs é a natureza das escalas usadas para mensurar as atitudes, ou seja, os construtos avaliados podem não mensurar de forma específica a responsabilidade filial. A Expectativa Filial avalia aspectos relacionados a atitudes como viver perto dos pais, ter espaço para os pais viver com eles, disposição para cuidar dos pais, ajuda financeira, morar perto ou visitar os pais na velhice; enquanto que dever filial avalia ajuda aos pais, seguir seus conselhos, prestar apoio financeiro, respeito, agradá-los e fazê-los felizes e manter contato com eles.

Apesar de não encontrarmos associação entre atitudes de responsabilidade filial e ajuda nas AVDs e AIVDs, esses resultados foram evidenciados na etapa qualitativa do estudo na categoria temática de dificuldades do cuidador na qual os cuidadores comentam que a parte mais difícil do cuidado era dar banho, trocar de fraldas, vestir o idoso, locomover ele dentro da residência, deitar e levantar o idoso da cama. Para eles, tais atividades exigiam maior atenção, eram mais complexas e as demandas de cuidado aumentavam de acordo com a dependência do idoso.

A falta de associação entre atitudes de responsabilidade filial relacionadas às AVDs e AIVDs na etapa quantitativa pode estar relacionada ao fato de que estes comportamentos de cuidar exijam maior envolvimento diário dos filhos e às melhores condições socioeconômicas do grupo estudado. Muitos idosos contavam com cuidadores contratados e estas atividades eram delegadas a eles.

Interessante notar que também no presente estudo, durante a etapa de adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility*, o comitê de especialistas considerou que tanto na escala de Expectativa Filial quanto na de Dever Filial não há questões que abordam sentimentos de carinho para com os pais. Além disso, essas escalas foram validadas como representando as dimensões normativas de responsabilidade filial nas culturas estudadas (três grupos culturais distintos), ou seja, os resultados refletem a noção defendida como parte da norma cultural de

cada grupo em estudo (CHAPELL; FUNK, 2012). Além disso, conforme também comentado na etapa de adaptação do protocolo, alguns autores internacionais argumentam que a literatura sobre a responsabilidade filial reflete uma falta de clareza conceitual sobre quais os conceitos que devem ser mensurados, além da inconsistência em como os pesquisadores devem operacionalizá-los e medir tais construtos (KIM; LI; NG, 2005; JONES; LEE; ZHANG, 2011). Destaca-se ainda que entre os termos explorados como responsabilidade filial, a piedade filial é a menos compreendida e a mais complexa para ser mensurada (KIM; LI; NG, 2005). A piedade filial é típica da cultura chinesa e não tem o mesmo significado na cultura brasileira.

Como já comentado, verificou-se que para os filhos brasileiros prestar companhia aos pais idosos esteve associado de modo estatisticamente significativo com dever filial. Resultado este que pode estar relacionado à coresidência de grande parte dos filhos. Outro aspecto que pode estar relacionado a este achado é que apoio emocional e companhia são valores presentes na cultura brasileira e talvez para estes filhos sejam tarefas mais fáceis de desempenhar por não exigirem cuidados específicos e complexos. O dever filial desempenha um papel importante na prestação de comportamentos de cuidado na medida em que os filhos assumem a responsabilidade pelo cuidado e executam qualquer tipo de apoio, ou seja, os filhos cuidam por que se sentem na obrigação (JONES; LEE; ZHANG, 2011).

A associação entre dever filial e companhia e entre expectativa e dever filial com apoio emocional também foi complementada na etapa qualitativa do estudo. Para os filhos, cuidar dos pais está relacionado à convivência, companhia, apoiar emocionalmente, dar carinho, amor, estar presente nesse processo, prestar apoio financeiro entre outros. Cuidar dos pais idosos é um dever e obrigação e o melhor local para os idosos é junto à família no domicílio; ademais, foram ensinados a cuidar das pessoas mais velhas com respeito, carinho e amor.

De modo mais específico, a associação entre atitudes e apoio emocional parece ser confirmada nos resultados da etapa qualitativa do presente estudo ao se questionar se os filhos consideram-se responsáveis pelos seus pais e a maioria afirmar que sim.

Ao estratificar as análises por grupos no estudo original, os pesquisadores identificaram que entre os filhos cuidadores canadenses as atitudes de responsabilidade filial não estão relacionadas com qualquer um dos cinco

comportamentos de cuidados. Eles tendem a expressar menos obrigações para cuidar de seus pais em comparação com o grupo de cuidadores chineses e brasileiros. Já os resultados entre os grupos chineses e brasileiros são semelhantes em relação à associação entre atitudes e comportamentos. Achados estes que podem estar relacionados aos aspectos culturais e normas sociais de responsabilidade filial tanto no Brasil quanto na China. Conforme já destacado, enquanto os filhos brasileiros são mais propensos a oferecer apoio emocional, apoio financeiro e companhia, os dois grupos de filhos chineses são mais propensos a fornecer apoio emocional. Ao verificar as diferenças entre eles, percebe-se que os de Hong Kong são mais propensos a fornecer companhia enquanto que os chineses canadenses oferecem mais apoio financeiro.

Entre os cuidadores de origem chinesa, a companhia apresentou associação estatisticamente significativa tanto na expectativa quanto no dever filial, enquanto que no presente estudo a companhia associou-se somente a dever filial. Conforme já comentado, as culturas asiática e ocidental diferem historicamente em termos de atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar. Historicamente, a cultura chinesa adotou uma noção de piedade filial que inclui respeito e cuidado para com pais idosos. Este valor foi explicitamente ensinado às crianças desde pequenas pela família e oficialmente aprovada pelo governo (CHAPELL; FUNK, 2012). Os filhos em particular, são obrigados a cuidar de seus pais idosos como norma cultural e legal. Além disso, o filho mais velho é o principal responsável pelo cuidado e é favorecido economicamente para assumir esta responsabilidade (JONES; LEE; ZHANG, 2011).

No presente estudo, atitudes de responsabilidade filial e apoio financeiro apresentaram associação estatisticamente significativa e também foram identificadas de forma complementar na etapa qualitativa do estudo em que para os participantes o apoio financeiro também é considerado uma reponsabilidade dos filhos. No estudo original, os pesquisadores verificaram que os filhos chineses canadenses são mais propensos a prestar apoio financeiro (CHAPELL; FUNK, 2012).

As culturas brasileira e chinesa apresentam semelhança em termos de atitudes e comportamentos de cuidado, fato este que pode estar relacionado às normas sociais de responsabilidade filial em ambas as culturas. Por outro lado, diferencia-se nas questões legais, tendo em vista que além da CFB o Brasil conta uma abrangente legislação específica que garante os direitos dos idosos.

7.2.5 Associações entre responsabilidade filial e bem-estar do filho cuidador e triangulação dos dados

A discussão dos resultados sobre a associação entre atitudes, comportamentos de cuidar e bem-estar será baseada na análise multivariada de regressão linear, porém a análise bivariada serviu de base para tais resultados na medida em que as variáveis que apresentaram $p < 0,20$ nessa etapa foram inseridas no modelo multivariado para controle de possíveis fatores confundidores.

As variáveis associadas ao bem-estar do cuidador de um modo geral foram: maior escolaridade, ter emprego, ter companheiro, sentimentos mais felizes em relação à vida familiar, não precisar dar apoio financeiro, não precisar executar as AVDs; não necessitar fazer companhia, ter melhor autopercepção de saúde, não sentir-se sobrecarregado, ter escores mais altos de dever filial e receber maior apoio emocional dos familiares.

Os pesquisadores do estudo original verificaram a associação entre bem-estar (por meio do Índice de Bem-estar) com as atitudes de responsabilidade filial (Expectativa Filial e Dever Filial), considerando a amostra total (canadenses, chineses e chineses residentes no Canadá) e os subgrupos (FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011). Os autores identificaram que melhor percepção de bem-estar do filho cuidador esteve associada com maior escore de dever filial, maior renda, ser mais velho e possuir melhor percepção na qualidade dos relacionamentos. No presente estudo, maior escore de dever filial também esteve associado com bem-estar e chama atenção que apesar da renda não ter apresentado associação estatisticamente significativa, maior escolaridade se manteve associada, o que pode ser considerado um *proxy*. Por outro lado, os filhos com melhor autopercepção de saúde e maior sentimento de dever filial apresentaram escores significativamente mais altos de índice de bem-estar pessoal, resultados estes que podem ser complementados com os resultados da etapa qualitativa do estudo em que os filhos demonstram sentimento de dever e responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos com satisfação e bem-estar em poder prestar o cuidado aos pais. Entretanto, os participantes com maior escolaridade apresentaram escore significativamente mais baixo de qualidade dos relacionamentos.

Em estudo longitudinal realizado nos Estados Unidos, foi identificada associação entre renda e saúde dos filhos. Para os autores, menor renda pode ser

um fator de risco agravante para os filhos cuidadores, que podem ter mais exigências de rendimento devido à prestação de cuidados (por exemplo, para ajudar com as despesas médicas dos pais). O grau de instrução menor foi considerado um fator de risco para cuidadores, na medida em que podem sentir-se menos confortáveis com a negociação dos sistemas informacionais dos cuidados de saúde e apresentarem dificuldade para compreender informações necessárias ao cuidado do idoso (MARKS et al., 2008). Além disso, a baixa escolaridade pode ser fator que contribuiria para um maior estresse dos filhos cuidadores na medida em que busca atender às demandas de cuidado com potencialmente menos recursos informativo e muitas vezes dificuldades de acesso para negociar a prestação de serviços ao idoso.

Os filhos com melhor autopercepção de saúde e maior sentimento de dever filial apresentaram escores significativamente mais altos de Índice de Bem-estar Pessoal, resultados estes que podem ser complementados com os resultados da etapa qualitativa do estudo em que os filhos demonstram sentimento de dever e responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos com satisfação e bem-estar em poder prestar o cuidado aos pais. De forma diferente ao presente no estudo, na investigação original os autores encontraram associação entre menor Expectativa Filial com melhor autopercepção de saúde. Já no grupo brasileiro Expectativa Filial não apresentou associação com nenhum dos 4 desfechos que avaliaram o bem-estar. Conforme já comentado no presente estudo sentir-se saudável foi um fator protetor do bem-estar do cuidador. Os pesquisadores do estudo original destacam ainda que apesar de não ser estatisticamente significativa, a associação entre atitudes de responsabilidade filial e autopercepção de saúde entre os filhos cuidadores chineses que residiam no Canadá há necessidade de futuras pesquisas para explorar se as atitudes de responsabilidade filial são protetora para este grupo (FUNK; CHAPPELL; LIU, 2011). Para os pesquisadores o senso de responsabilidade filial, sobretudo quando se trata de uma norma cultural, pode ser benéfica para a auto avaliação de saúde e bem-estar do cuidar.

Os pesquisadores do estudo original sugerem que para melhor entender as diferenças culturais entre os grupos, as amostras sejam comparadas estratificando os grupos a fim de explorar mais os padrões em cada grupo de filhos cuidadores. Além disso, reforçam que os achados do estudo podem destacar o potencial das atitudes de responsabilidade filial. Marks e colaboradores (2008) enfatizam que as atitudes em relação à responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos podem ser

consideradas como um moderador da associação entre o cuidado e bem-estar tanto no âmbito positivo quanto negativo, ou seja, os filhos podem vivenciar situações em que prejudicam o bem-estar ou são benéficas.

Ter companheiro foi outro fator protetor para o bem-estar dos filhos, aspecto também destacado no estudo citado anteriormente (MARKS et al., 2008) e também reforçado pelos filhos na etapa qualitativa ao destacarem a importância do apoio do companheiro.

No presente estudo, os filhos com maior sobrecarga apresentaram escore significativamente mais baixo de Índice de Bem-estar Pessoal. Tais achados são confirmados na fala dos filhos que relatam que o fato do cuidador trabalhar 40 horas semanais, ser o único cuidador, cuidar em tempo integral foi considerado um fator prejudicial à saúde e ao bem-estar. Resultados estes também identificados no estudo de revisão realizado por Oliveira e D'elboux (2012). No estudo realizado em Minas Gerais, os autores identificaram que o cuidado domiciliar ao idoso dependente traz implicações ao cotidiano dos filhos cuidadores causando um desgaste físico, psíquico e emocional (JESUS et al., 2013). Ademais outro aspecto importante que está relacionado à sobrecarga, evidenciado na etapa qualitativa, é o fato de que os cuidadores assumem papéis múltiplos, diferentes obrigações e responsabilidades o que pode afetar o seu bem-estar, resultados estes também apresentados no estudo de Zeng e colaboradores (2014).

No presente estudo, os filhos cuidadores que recebiam maior apoio emocional dos familiares apresentaram escores significativamente mais altos de qualidade nos relacionamentos familiares. Tais achados são complementados nas falas dos participantes ao destacarem a importância do apoio emocional, bem como da responsabilidade filial compartilhada com outros irmãos. Resultados semelhantes à etapa qualitativa foram encontrados no estudo realizado na China (ZENG et al., 2014), de acordo com os pesquisadores, os cuidadores consideraram que o apoio emocional era mais importante que o instrumental.

Outro aspecto importante a considerar no presente estudo é que os filhos que prestavam apoio financeiro e que ajudavam mais nas AVDs apresentaram maiores níveis de sobrecarga. Por outro lado, para aqueles que não dedicavam tanto tempo para fazer companhia ao idoso tinham melhores escores de satisfação com a vida. Tais achados também foram encontrados de forma complementar na etapa qualitativa do estudo em que para os filhos, o auxílio nas AVDs é uma tarefa que

exige uma dedicação maior, além de ser mais complexa, ademais para os filhos que cuidam em tempo integral foi mencionado como fator de sobrecarga pois referem perda da vida social e isolamento. Além disso, o apoio financeiro também foi considerado como um aspecto negativo do processo de cuidar dos pais idosos. Pode-se inferir que, conforme já comentado, no Brasil, ainda muitos idosos são a principal fonte de apoio financeiro para as famílias.

De um modo geral, evidenciou-se nas falas dos participantes que apesar de algumas situações que podem influenciar de forma negativa o bem-estar do cuidador, a maioria refere satisfação e bem-estar em poder cuidar dos pais idosos e que esperam também ser cuidados por seus filhos.

Pesquisadores internacionais destacam a necessidade de desenvolver mais pesquisas para explorar como os filhos cuidadores primários ou secundários podem vivenciar situações diferentes de atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar que podem influenciar de forma negativa ou positiva o bem-estar (MARKS et al., 2008). Para os autores, um filho cuidador com um elevado sentimento de responsabilidade, mas com uma incapacidade de prestar assistência ou ajuda nas AVDs pode sofrer de sentimento de culpa, o que pode ser prejudicial para o seu bem-estar. Por outro lado, menor obrigação filial entre aqueles filhos que fornecem cuidados diretamente pode resultar em estresse e autopercepção de saúde prejudicada, ou seja, o fato do filho não se sentir no dever de cuidar e ter que cuidar de forma imposta pode ser um fator estressante (MARKS et al., 2008). Fato este que pode estar relacionado às discrepâncias entre o papel dos filhos, as crenças, os aspectos culturais e até mesmo socioeconômicos.

Apesar dos aspectos negativos que afetam o bem-estar como a sobrecarga, falta de apoio emocional, cuidar em tempo integral, ser o único cuidador, as múltiplas funções que o cuidador exerce, deve-se considerar também a possibilidade de efeitos positivos em relação a escores elevados de responsabilidade filial na avaliação do bem-estar do cuidador, possivelmente filhos cuidadores de diferentes culturas ou com impacto positivo na satisfação da sua vida teriam alta qualidade de bem-estar (MARKS et al., 2008).

Destaca-se que no presente estudo utilizou-se uma visão ampliada de bem-estar com base nas escalas relacionando aspectos negativos e positivos, além das questões abertas que permitiram complementar as associações. Para tanto devem

ser realizadas novas pesquisas com amostras maiores de cuidadores selecionados aleatoriamente e em outros contextos para que possa subsidiar tais achados.

Potencialidades e limitações do estudo

O delineamento misto mostrou-se eficaz na medida em que possibilitou a utilização do protocolo de pesquisa *Filial Responsibility*, que abrangeu questões abertas e fechadas além das escalas e, por meio de análises estatística e temática, atingiu uma compreensão mais aprofundada sobre a associação entre atitudes, comportamentos de cuidar e bem-estar. Considera-se ainda a importância das questões abertas para amenizar as dificuldades de mensuração e permitir ampliar a avaliação sobre o conceito de responsabilidade filial (atitudes e comportamentos de cuidar) e como estão relacionadas ao bem-estar dos filhos cuidadores.

Salienta-se ainda que a triangulação dos dados quantitativos e qualitativos permitiu realizar uma análise mais abrangente do problema de pesquisa, determinando convergências, diferenças e combinações entre os dois tipos de dados.

O diferencial do presente estudo foi utilizar um referencial teórico-metodológico de adaptação transcultural, usado basicamente para validar escalas na adaptação transcultural de um protocolo de pesquisa amplo. Conforme já destacado, a utilização de um protocolo amplo (questões abertas, fechadas e escalas) permitiu mensurar as atitudes de responsabilidades filial com base em duas medidas (expectativa e dever filial), analisar os comportamentos de cuidar com base no apoio instrumental, no apoio emocional, na companhia e no apoio financeiro e avaliar de modo ampliado bem-estar do cuidador utilizando ainda de forma complementar questões abertas.

Contudo, como em outros estudos transversais, a direção causal dos resultados não pode ser confirmada, sendo considerado um fator limitante. Além da amostra intencional, o cenário de estudo e os participantes eram de um contexto socioeconômico diferenciado, com melhores condições de vida e acesso aos serviços de saúde, além de contarem com a organização de ações programáticas para a população idosa, o que é um contexto diferenciado considerando o cenário brasileiro. Além disso, outro aspecto limitante foi a falta de conhecimento sobre os

idosos que eram cuidados, como a renda, a capacidade funcional e situação de saúde.

A responsabilidade filial estudada no contexto internacional é uma temática recente no Brasil, o que limitou a comparação dos resultados no contexto nacional. Por outro lado, o desafio foi justamente inserir a temática no contexto das pesquisas brasileiras e incentivar a utilização do protocolo *Filial Responsibility* por outros pesquisadores a fim de melhor explorar os resultados e poder comparar as discrepâncias ou consonâncias entre atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidar, além da sobrecarga na própria cultura brasileira.

8 CONCLUSÕES

As conclusões são apresentadas de acordo com as etapas realizadas na presente tese.

8.1 Adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility*

Na etapa de tradução inicial das escalas, foram realizadas duas traduções de forma independente. A síntese das traduções foi feita pela pesquisadora e tradutores e elaborou-se a versão-síntese em português das escalas. Na retrotradução, obtiveram-se duas versões independentes e cegas à etapa de tradução inicial e contou-se com a avaliação de um terceiro tradutor que elaborou uma versão-síntese retrotraduzida.

Participaram do comitê quatro profissionais com experiência na pesquisa, docência e/ou assistência na área de saúde do idoso e saúde coletiva, com domínio na língua inglesa. O mesmo comitê realizou a validação da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão-síntese em português e o instrumento original, a validade de conteúdo e de face e, mediante consenso, elaborou a versão-síntese em português das escalas. Optou por adaptar algumas palavras ou expressões das escalas de acordo com as características locais da população em estudo, as quais não alteram o objetivo do estudo. A alteração mais significativa foi na escala de piedade filial. O comitê considerou o termo inadequado à realidade local e adaptou para “dever filial”. O conceito dever filial foi adotado, principalmente em consideração à legislação vigente no nosso país, e conceituado pelo comitê de especialistas como respeito ou devoção aos pais, que envolve uma percepção de amor, carinho, gratidão, relação de reciprocidade e retribuição do cuidado que tiveram quando crianças.

O Protocolo *Filial Responsibility* foi aplicado por meio do pré-teste a uma amostra de 30 filhos cuidadores. De modo geral, os cuidadores não apresentaram dificuldade na compreensão dos itens apresentados no protocolo.

A confiabilidade foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach com os seguintes resultados: Expectativa Filial ($\alpha=0,64$), Dever Filial ($\alpha=0,65$), Satisfação com a Vida ($\alpha=0,75$), Índice de Bem-estar Pessoal ($\alpha=0,87$).

A utilização destas etapas permitiu manter a equivalência conceitual do instrumento original e a equivalência semântica no contexto local do estudo, preservando o objetivo do estudo de base e a qualidade das informações do protocolo.

A versão brasileira apresentou uma boa equivalência conceitual e semântica e os resultados demonstraram que os conceitos e itens utilizados no protocolo são aplicáveis ao contexto brasileiro.

8.2 Replicação do estudo original no Brasil

Em relação à caracterização dos filhos cuidadores houve maior frequência de filhas cuidadoras com média de idade de $54,04 \pm 10,17$ anos, casadas e com média de estudo de $13,96 \pm 4,87$ anos. Grande parte possuía filhos e mais da metade vínculo formal de trabalho. Constatou-se maior frequência de filhas que cuidavam da sua mãe, a maior parte eram cuidadores principais e residiam com os pais idosos em média há 15 anos.

Grande parte dos pais idosos eram do sexo feminino (78%) e viúvos (58%). Entre os 36 idosos que não moravam com os filhos, verificou-se que 13 (34,2%) residiam com outras pessoas. Para os filhos que não residiam com os pais idosos (36), 13 (35,1%) possuíam pai e mãe vivos. Destes, 11(84,6%) dos pais moravam juntos e 6 (54,55) cuidavam um do outro.

Em relação à avaliação de saúde dos pais idosos, 32 filhos cuidadores consideraram a saúde dos pais idosos como boa e 30 como regular; para os filhos, 80 idosos apresentaram mudanças na saúde física ou mental no último ano.

Em relação à autopercepção de saúde, para 44 filhos cuidadores a sua saúde era boa. No que se refere ao apoio emocional, 72 filhos cuidadores consideravam-se recebendo apoio emocional dos familiares e 65 referiram também receber apoio emocional de outras pessoas.

Na etapa qualitativa do estudo, utilizaram-se quatro categorias preestabelecidas possibilidade de institucionalização dos pais idosos; expectativa de cuidado; dificuldades em ser filho cuidador e sentimentos de responsabilidade filial.

Quanto à avaliação das atitudes de responsabilidades filial, a média da escala de Expectativa Filial foi de 22,6 e de Dever Filial foi de 28,2 pontos. Ao avaliar os comportamentos de cuidado dos filhos, identificou-se que a maioria (93) prestava

apoio instrumental para auxílio nas AIVDs, 80 prestavam apoio emocional, 71 considerou que satisfazia as necessidades de companhia dos pais, 57 auxiliava os pais nas AVDs e 52 filhos prestavam apoio financeiro.

Verificou-se que as atitudes de responsabilidade preveem comportamentos de cuidado como o apoio emocional e financeiro. A companhia também foi um fator associado somente ao escore de dever filial.

Ao analisar os escores obtidos nas quatro escalas sobre bem-estar verifica-se coerência nos resultados, ou seja, na escala de sobrecarga (no sentido negativo de bem-estar) a média de escore obtida representa um terço do escore máximo da escala e nas escalas de Satisfação com a Vida, Índice de Bem-estar e de Qualidade nos Relacionamentos (no sentido positivo) os escores médios obtidos ficaram em torno de dois terços dos escores máximos de cada instrumento.

As variáveis associadas ao bem-estar do cuidador de um modo geral foram: maior escolaridade, ter emprego, ter companheiro, sentimentos mais felizes em relação à vida familiar, não precisar dar apoio financeiro, não precisar executar as AVDs; não necessitar fazer companhia, ter melhor autopercepção de saúde, não se sentir sobrecarregado, ter escores mais altos de dever filial e receber maior apoio emocional dos familiares.

Durante a triangulação, dados quantitativos e relatos dos filhos foram aproximados buscando compreender qual a relação entre as atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidado dos filhos cuidadores e como essas atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidado estão relacionados ao bem-estar do cuidador. De acordo com os resultados, a maioria dos resultados qualitativos complementaram as associações de forma similar.

Retomando a hipótese proposta na introdução desta tese de doutorado identificou-se que ao analisar a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos reforça-se que a mesma é potencialmente influenciada pelas normas sociais e culturais. Na cultura brasileira, prevalecem as questões morais, os filhos cuidam por obrigação e dever, entrelaçados a sentimentos de amor, gratidão, reciprocidade, afeto, vínculo e respeito aos pais idosos.

Ao contrário do esperado pela pesquisadora na tese proposta inicialmente, não foi identificada associação entre atitudes de responsabilidade filial e ajuda nas AVDs e AIVDs. Por outro lado, maiores escores de expectativa e dever filial,

estiveram associadas com apoio emocional e financeiro e filhos com maior escore de dever filial prestam mais companhia aos pais idosos.

Ao contrário do que foi inferido em relação às atitudes de responsabilidade filial, o dever filial influenciou de forma positiva o bem-estar do cuidador, ou seja, os filhos cuidadores com maior sentimento de dever filial apresentaram escores significativamente mais altos de Índice de Bem-estar Pessoal.

Em relação aos comportamentos de cuidar, ao contrário do que a pesquisadora esperava, somente o apoio financeiro, a ajuda nas AVDs e a companhia estão relacionados de forma negativa o bem-estar do cuidador. Assim, o apoio financeiro e ajuda nas AVDs levam a maiores escores na sobrecarga do cuidador e influenciam de forma negativa o bem-estar do cuidador, e os filhos que satisfaziam as necessidades de companhia e visita dos seus pais apresentaram pior escores de satisfação com a vida com uma associação negativa com o bem-estar.

Por outro lado, o apoio emocional foi considerado um fator protetor para o bem-estar do cuidador, ou seja, os filhos que recebiam maior apoio emocional dos familiares apresentaram escores significativamente mais altos de qualidade nos relacionamentos familiares.

O estudo trouxe implicações para o cuidado de Enfermagem na medida em que possibilitou uma maior compreensão acerca das atitudes e dos comportamentos de cuidar dos filhos cuidadores, no processo de responsabilidade filial entre diferentes famílias, contribuindo desse modo para uma abordagem holística, levando em consideração crenças, cultura, valores e experiências dos filhos cuidadores. Os comportamentos de cuidados mais frequentes, como auxílio na AVDs, apoio emocional e companhia, podem ser trabalhados pelo enfermeiro na organização de ações de promoção da saúde e de suporte aos cuidadores. Conhecer as atitudes de responsabilidade filial e a história de relação entre pais e filhos são importantes durante a avaliação do enfermeiro para o planejamento do cuidado, bem como para tomada de decisões dos filhos no que se refere ao processo de cuidado, a possibilidade de institucionalização ou ao fato do idoso morar sozinho. Ademais, o enfermeiro deve estabelecer um vínculo terapêutico com essas famílias buscando identificar as necessidades, tanto do idoso quanto do filho cuidador, para em fim traçar estratégias de cuidado que proporcionem alívio do estresse, organização e sistematização do cuidado, suporte e acolhimento das queixas dessas pessoas.

Pretende-se dar continuidade ao estudo por meio da sua realização em outras realidades no Rio Grande do Sul, bem como estimular a utilização do protocolo por outros pesquisadores no Brasil. Outra possibilidade seria de analisar a responsabilidade dos filhos no cuidado aos pais idosos de modo longitudinal, ou seja, verificar se ocorrem mudanças nos comportamentos e nas atitudes de responsabilidade ao longo do processo de envelhecimento e a repercussão no bem-estar do cuidador.

REFERÊNCIAS

AIRES, M. et al. Transcultural adaptation of the filial responsibility interview schedule for Brazil. *International Nursing Review*, Oxford, v. 59, no. 2, p. 266-273, 2012.

ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Adaptación cultural de instrumentos utilizados em salud ocupacional. *Revista Panamericana de Salud Publica*, Washington, v. 11, n. 2, p. 109-111, 2002.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, Hagerstown, v. 25, no. 24, p. 3186-3191, 2000.

BEATON, D. E. F. et al. *Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & Quick DASH Outcome Measures*. Toronto: Institute for Work & Health, 2007. 45 p.

BIERHALS, C. C. B. K. Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso. 2015. 115 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/129560/000976795.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

BOWDEN, A.; FOX-RUSBY, J. A. A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Social Science & Medicine*, Oxford, v. 57, no. 7, p. 1289-1306, 2003.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei 8142 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso. Cria o Conselho Nacional do Idoso e de outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, 5 jan. 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. *Redes estaduais de atenção à saúde do idoso: guia operacional e portarias relacionadas*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 104 p.

BRASIL. Senado Federal. *Estatuto do Idoso*. Brasília, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006*. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de apoio à Gestão Descentralizada. *Diretrizes operacionais dos pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão*. Brasília, 2006b. 76 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília, Ministério da Saúde, 2007. Anexo 12, p. 176-177.

BRASIL. Ministério da Saúde *Portaria Nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010*. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n. 466*, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2014.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 13, p. 773-81, maio/jun. 2003.

CALDAS, V. V. A. et al. Tradução, adaptação cultural e avaliação psicométrica da prova cognitiva de Leganés em uma população idosa brasileira com baixo nível educacional. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, São Paulo, v. 70, n.1, p. 22- 27, 2012.

CAMARANO, A. A. (Org.). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: IPEA, 2010. 352 p.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? a visão mostrada pelas PNADs. In: CAMARANO, A. A. (Org.). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: IPEA, 2010. p. 93-123. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2014.

CAMARANO, A. A.; MELLO, J. L. Introdução. In: CAMARANO, A. A. (Org.). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: IPEA, 2010. p. 13-38.

CAMARANO, A. A.; PASINATO, M. T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: CAMARANO, A. A. (Org.). *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 253-292.

CHAPPEL, N. *Filial responsibility across cultures: a comparison of filial attitudes and behaviors in caregiving to older adults*. Victoria: Centre on Ageing, University of Victoria, [2008a] (Research project). Disponível em: <<http://web.uvic.ca/~nlc/filial.htm>>. Acesso em: 25 mar. 2012.

CHAPPELL, N. L. Intergenerational relations as parents age: filial values vs behaviours. In: *Social capital and volunteering in modern ageing cities: building intergenerational inclusion, an international conference*. City U, Hong Kong. 16 dez. 2008b. Disponível em: <<http://slideplayer.com/slide/4373829/>>. Acesso em: 10 jan. 2014.

CHAPPELL, N. L.; FUNK, L. M. Filial Caregivers; diasporic chinese compared with homeland and hostland caregivers. *Journal of Cross-cultural Gerontology*, Dordrecht, v. 26, no. 4, p.315-329, 29 Oct. 2011.

CHAPPELL, N. L.; FUNK, L. M. Filial responsibility: does it matter for care-giving behaviours? *Ageing and Society*, Cambridge, v. 32, no. 7, p.1128-1146, 2012.

CHAPPELL, N. L.; MACDONALD, L.; STONES, M. Social support and caregiving. In: CHAPPELL, N. L.; MACDONALD, L.; STONES, M. *Aging in contemporary Canada*. 2nd ed. Toronto: Pearson Educational, 2008. p. 300-327.

CHEUNG, C.; KWAN, A. Y.; NG, S. H. Impacts of filial piety on preference for kinship versus public care. *Journal of Community Psychology*, Hoboken, v. 34, no. 5, p.617-634, 2006.

CHOU, K. R. Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, Philadelphia, v.15, no. 6, p. 398-407, 2000.

CHOU, K. R.; CHYUN, L. J.; CHU, H. The reliability and validity of the Chinese version of the caregiver burden inventory. *Nursing Research*, New York, v. 51, no. 5, p. 324-331, 2002.

CICCONELLI, R. M. Tradução para o português e validação do questionário genérico de qualidade de vida "Medical outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)". 1997. 143 f. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

COSTA, T. F. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 350-355, jun. 2015.

CRESWELL, J. W. Pesquisa de métodos mistos. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

CRESWELL, J.W. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRESWELL, J. W.; PLANO CLARK, V. L. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2011.

CROCKER, L.; ALGINA, J. *Introduction to classical & modern test theory*. Independence: Thomson Learning, 2006. 571p.

CUMMINS, R. A.; LAU, A. L. D. *Personal well being index: school children*. Melbourne: The Australian Centre on Quality of Life, Deakin University. Disponível em:<<http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/wellbeing-index/pwi-school.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2015

DEL CORSO, A. R.; LANZ, M. Felt obligation and the family life cycle: a study on intergenerational relationships. *International Journal of Psychology*, Chichester, v. 48, no. 6, p. 1196-1200, Dec. 2013.

DELLMANN-JENKINS, M.; BRITTAIN, L. Young adults' attitudes toward filial responsibility and actual assistance to elderly family members. *Journal of Applied Gerontology*, Tampa, v. 22, no. 2, p. 214-229, June 2003.

DEL-PINO-CASADO, R.; FRÍAS-OSUNA, A.; PALOMINO-MORAL, P. A. Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, Hoboken, v. 43, no. 3, p. 282-291, July 2011.

DONORFIO, L. M.; SHEEHAN, N. W. Relationship dynamics between aging mothers and caregiving daughters: Filial expectations and responsibilities. *Journal of Adult Development*, New York, v. 8, no. 1, p. 39-49, 2001.

DUARTE, Y. A. O.; ANDRADE, C. L.; LEBRÃO, M. L. O index de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 317-325, 2007.

FABRÍCIO-WEHBE, S. C. C. Adaptação cultural e validação da "Edmonton Frail Scale" (EFS) Escala de Avaliação de Fragilidade em Idosos. 2008. 164 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FABRÍCIO-WEHBE, S. C. C. et al. Adaptação cultural e validade da Edmonton FrailScale- ESF em uma amostra de idosos brasileiros. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.17, n. 6, p. 1043-1049, 2009.

FLETCHER, R. H.; FLETCHER, S. W.; WAGNER, E. H. *Epidemiologia clínica: elementos essenciais*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

FREITAS, E. V.; MIRANDA, R. D.; NERY, M. R. Parâmetros clínicos do envelhecimento e avaliação geriátrica global. In: FREITAS, E.V. et al. (Org.). *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. Cap. 72, p. 609-617.

FUNK, L. *Comprehensive special area exam: a critical literature review and synthesis on filial responsibility*, 2005. Material não publicado.

FUNK, L. The interpretive dynamics of filial and collective responsibility for elderly people. *Canadian Review of Sociology*, Hoboken, v. 47, n. 1, p. 71-92, Feb. 2010a.

FUNK, L. M. Prioritizing parental autonomy: adult children's accounts of feeling responsible and supporting aging parents. *Journal of Aging Studies*, New York, v. 24, no. 1, p. 57-64, Jan. 2010b.

FUNK, L. M. 'Returning the love', not 'balancing the books': talk about delayed reciprocity in supporting ageing parents. *Ageing and Society*, Cambridge, v. 32, no. 4, p. 634-654, 2012.

FUNK, L. M.; CHAPPELL, N. L.; LIU, G. Associations between filial responsibility and caregiver well-being: are there differences by cultural group? *Research on Aging*, Beverly Hills, v. 35, no. 1, p. 78-95, Nov. 2011.

FUNK, L. M.; STAJDUHAR, K. I. Interviewing family caregivers: implications of the caregiving context for the research interview. *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 19, no. 6, p. 859-867, May 2009.

FUHRMANN, A. C. et al. Associação entre a capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 36, n.1, p. 14- 20, 2015.

GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n. 1, p.150-157, mar. 2012.

GALLOIS, C. et al. *Intergenerational communication across the Pacific Rim: the impact of filial piety*. 1961. Paper presented at the annual conference of the International Association of Cross-Cultural Psychology, Montreal, Canada.

GANS, D.; SILVERSTEIN, M. Norms of filial responsibility for aging parents across time and generations. *Journal of Marriage and Family*, Austin, v. 68, no. 4, p. 961-976, Nov. 2006.

GASPARINO, R. C.; GUIRARDELLO, E. B. Tradução e adaptação para a cultura brasileira do "Nursing Work Index – Revised". *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 281-287, 2009.

GIUSTI, E.; BEFI-LOPES, D. M. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos estrangeiros para o Português Brasileiro (PB). *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, Barueri, v. 20, n. 3, p. 207-210, set. 2008.

GONCALVES RODRIGUES, J. E. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciencia Y Enfermeria*, Concepción, v. 20, n. 3, p. 119-129, dez. 2014.

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

GRATÃO, A. C. M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto-Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-312, jun. 2012.

GUILLEMIN, F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, London, v.24, no. 2, p. 61-63, 1995.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIRER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, Oxford, v. 46, no. 12, p. 1417-1432, 1993.

GUZMÁN, J. M.; HUENCHUAN, S.; MONTES de OCA, V. Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de Población*, Santiago do Chile, v. 9, n. 37, p. 35-70, 2003.

HOLROYD, E. Chinese family obligations toward chronically ill elderly members: comparing caregivers in Beijing and Hong Kong. *Qualitative Health Research*, Thousand Oaks, v. 13, no. 3, p. 302-318, Mar. 2003.

HOLROYD, E. Hong Kong Chinese daughters' intergenerational caregiving obligations. *Social Science & Medicine*, New York, v. 53, no. 9, p.1125-1134, Nov. 2001.

HORA, E. C.; SOUSA, R. M. C. Cross-cultural adaptation of the instrument. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 541-547, ago. 2009.

HORA, H. R. M.; MONTEIRO, G. T. R.; ARICA, J. Confiabilidade em questionários para qualidade: um estudo com o coeficiente alfa de Cronbach. *Produto & Produção*, Porto Alegre, v. 11, n. 2, p. 85-103, 2010.

HSU, Y. et al. Factors associated with depressive symptoms in older Taiwanese adults in a long-term care community. *International Psychogeriatrics*, New York, v. 25, no. 6, p. 1013-1021, Mar. 2013.

HSUEH, K.-H.; HU, J.; CLARKE-EKONG, S. Acculturation in filial practices among U.S. Chinese caregivers. *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 18, no. 6, p. 775-785, June 2008.

HUANG, H. L. et al. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clinical Interventions in Aging*, Auckland, v. 10, p. 135-146, 2015. Disponível em: <<http://www.dovepress.com/family-caregiversrsquo-role-implementation-at-different-stages-of-deme-peer-reviewed-article-CIA#>>. Acesso em: 29 jan. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Indicadores sociais municipais: uma análise dos resultados do universo do censo demográfico 2010*. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Pesquisa nacional de amostras por domicílios: síntese de indicadores*. Rio de Janeiro, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira*. Rio de Janeiro, 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Indicadores sociais municipais: uma análise dos resultados do universo do censo demográfico 2010*. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2013.

INOUE, K. et al. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 2, p.187-193, abr. 2009.

JESUS, M. C. P. et al. Cuidar da mãe idosa no contexto domiciliar: perspectiva de filhas. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1081-1088, 2013.

JIMÉNEZ-MARTIN, S.; PRIETO, C. V. The trade-off between formal and informal care in Spain. *European Journal of Health Economics*, Berlin, v. 13, no. 4, p. 461-490, 2012.

JONES, P. S.; LEE, J. W.; ZHANG, X. E. Clarifying and measuring filial concepts across five cultural groups. *Research in Nursing & Health*, New York, v. 34, no. 4, p. 310-326, May 2011.

KANO, M. Y.; SANTOS, M. A.; PILLON, S. C. Uso do álcool em idosos: validação transcultural do Michigan Alcoholism Screening Test – Geriatric Version (MAST-G). *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 649-656, ago. 2014.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, jun. 2003.

KATZ, S. et al. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, Chicago, v. 185, no. 12, p. 914-919, Sept. 1963. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=666768>>. Acesso em: 27 jan. 2015.

KHALAILA, R.; LITWIN, H. Modernization and future care preferences: a cross-sectional survey of Arab Israeli caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 67, no. 7, p.1614-1624, Mar. 2011.

KILLIAN, T.; GANONG, L. H. Ideology, context, and obligations to assist older persons. *Journal Marriage and Family*, Austin, v. 64, no. 4, p. 1080-1088, Nov. 2002.

KIM, B. K.; LI, L. C.; NG, G. F. The Asian American values scale--multidimensional: development, reliability, and validity. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, Chicago, v. 11, no. 3, p.187-201, 2005.

KIM, J.; LEE, E. Cultural and noncultural predictors of health outcomes in Korean daughter and daughter-in-law caregivers. *Public Health Nursing*, Boston, v. 20, no. 2, p.111-119, Mar. 2003.

KOBAYASHI, K. M.; FUNK, L. M. Of the family tree: congruence on filial obligation between older parents and adult children in Japanese Canadian Families. *Canadian Journal on Aging*, Cambridge, v. 29, no. 1, p. 85-96, Mar. 2010.

LAU, A. L. D.; CUMMINS, R. A.; McPHERSON, W. An Investigation into the cross-cultural equivalence of the Personal Wellbeing Index. *Social Indicator Research*, Boston, v. 72, no. 3, p. 403-430, July 2005.

LAWTON, M. P.; BRODY, E. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, Cary, v. 9, no. 3, p. 179-186, 1969.

LEE, Y. R.; SUNG, K. T. Cultural differences in caregiving motivations for demented parents: Korean caregivers versus American caregivers. *International Journal on Aging and Human Development*, Farmingdale, v. 44, no. 2, p.115-127, 1997.

LIMA, D. A.; LOURENÇO, R. A. Adaptação para o português da seção A do Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly - revised version (CAMDEX-R) para o diagnóstico de demência. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 7, p. 1345-1354, jul. 2010.

LIN, J-P.; YI, C-C. A comparative analysis of intergenerational relations in East Asia. *International Sociology*, London, v. 28, no. 3, p. 297-315, May 2013.

LINO, V. T. S. et al. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 103-112, jan. 2008.

LIU, B. et al. Differences in filial behavior in multigeneration families that live together. *Journal of Nursing Research*, Hagerstown, v. 19, no. 1, p. 25-34, Mar. 2011.

LOUREIRO, L. S. N. et al. Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 67, n. 2, p. 227-232, 2014.

MARKS, N. F. et al. Psychosocial moderators the effects of transitioning Into filial caregiving on mental and physical health. *Research on Aging*, Beverly Hills, v. 30, no. 3, p. 358-389, 2008.

MCCARTY, E. F. et al. Ethical dimensions and filial caregiving. *Online Journal of Health Ethics*, Jackson, v. 5, no. 1, 9 p., 2008

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 10. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2007.

MOKKINK, L. B. et al. *COSMIN checklist manual*. Amsterdam: Institute for Health and Care Research, 2012. Disponível em: <<http://www.cosmin.nl/images/upload/files/COSMIN%20checklist%20manual%20v9.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2015.

- MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 68, n. 3, p. 421-428, jun. 2015.
- MONTEIRO, D. R.; ALMEIDA, M. A.; KRUSE, M. H. L. Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in Palliative Care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 163-171, 2013.
- MOREIRA, M. D.; CALDAS, C. P. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 520-525, set. 2007.
- NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47-53, 2008.
- 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, out. 2013.
- NEUGARTEN, B. L.; HAVIGHURST, R. J.; TOBIN, S. S. The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, Washington, v. 16, no. 2, p.134-143, Apr. 1961.
- NOVAK, M.; GUEST, C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, Cary, v. 29, no. 6. p. 798-803, 1989.
- OLIVEIRA, D. C. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto & Contexto- Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 234-240, 2011.
- OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 65, n. 5, p. 829-838, out. 2012.
- OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde & Sociedade*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. New York, 1948.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento* (Resolución 37/51). Viena, 1982.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Plan de Acción Internacional sobre El Envejecimiento*. Madrid, 2002. (Resolución 57/167).
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *Plan de acción sobre la salud de las personas mayores incluyendo el envejecimiento activo y saludable*. Brasília, 2009.

PAIXÃO JÚNIOR, C.M. et al. Adaptação transcultural para o Brasil do instrumento Caregiver Abuse Screen (CASE) para detecção de violência de cuidadores contra idosos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2013-2022, 2007.

PARAPONARIS, A.; DAVIN, B.; VERGER, P. Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. *European Journal of Health Economics*, Berlin, v. 13, no. 13, p. 327-336, 2012.

PASKULIN, L. M. G. et al. Adaptação de um instrumento que avalia alfabetização em saúde das pessoas idosas. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 271-227, 2011a.

PASKULIN, L. M. G. et al. Aging, diversity, and health: the Brazilian and the Canadian context. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 24, n. 6, p. 851-856, 2011b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000600021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 mar. 2016.

PEDRAZZI, E. C. et al. Household arrangements of the elder elderly. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 1, p.18-25, fev. 2010.

PEDREIRA, L. C.; OLIVEIRA, A. M. S. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 65, n. 5, p. 730-736, out. 2012.

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, fev. 2013.

PIMENTA, G. M. F. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 609-614, set. 2009.

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

POLIT, D.F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B, P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal da Saúde. Dados Demográficos de Porto Alegre - IBGE 2010. 2015. Disponível em: <http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_secao=918>. Acesso em: 18 dez. 2015.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 665-673, 2007.

- REICHENHEIM, M. E.; PAIXÃO JÚNIOR, C. M.; MORAES, C. L. Adaptação transcultural para o português (Brasil) do instrumento Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test (H-S/EAST) utilizado para identificar risco de violência contra o idoso. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 1801-1813, ago. 2008.
- RESENDE, M. C. F.; DIAS, E. C. Cuidadores de idosos: um novo/velho trabalho. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n. 4, p. 785-800, 2008.
- RIZZINI, M, et al. Equivalência conceitual, de itens e semântica da versão brasileira do instrumento Dysfunctional Voiding Scoring System (DVSS) para avaliação de disfunção do trato urinário inferior em crianças. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1743-1755, 2009.
- RODRIGUES, A. G.; SILVA, A. A. A rede social e os tipos de apoio recebidos por idosos institucionalizados. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 159-170, mar. 2013.
- ROSA, T. E. C. et al. Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos do município de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 12, p. 2982-2992, dez. 2007.
- ROSA, T. E.C. Redes de apoio social. In: LITVOC, J.; BRITO, F. C. (Org). *Envelhecimento: prevenção e promoção da saúde*. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 203-218.
- SALGUEIRO, H.; LOPES, M. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 26-32, mar. 2010.
- SANTOS, A. A.; PAVARINI, S. C. I. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre, v. 31, n. 1, p.115-122, mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000100016>. Acesso em: 05 dez. 2014.
- SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.
- SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 67, n. 2, p. 233-240, 2014.
- SEELBACH, W. C.; SAUER, J. W. Filial responsibility expectations and morale among aged parents. *The Gerontologist*, Cary, v. 17, no. 6, p. 492-499, 1977.

SENA, E. L. da S.; GONÇALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232-240, jun. 2008.

SILVERSTEIN, M.; GANS, D.; YANG, F. M. Intergenerational support to aging parents: the role of norms and needs. *Journal of Family Issues*, New York, v. 27, no. 8, p.1068-1084, Aug. 2006.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, São Paulo, v. 8, n. 1 pt. 1, p. 102-106, 2010.

SPERBER, A.D. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology*, Baltimore, v. 126, no.1 suppl. 1, p. S124-S128, Jan. 2004.

STACKFLETH, R.et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 768-774, 2012.

STEIN, C. H. et. al. 'Because they're my parents': an intergenerational study of felt obligations and parental caregiving. *Journal of Marriage and the Family*, Malden, v. 60, no. 3, p. 601-622, Aug. 1998.

STUIFBERGEN, M. C. et al. Autonomy in an ascribed relationship: the case of adult children and elderly parents. *Journal of Aging Studies*, New York, v. 24, no. 4, p. 257-265, Dec. 2010.

TRAPHAGAN, J. W. Power, family, and filial responsibility related to elder care in rural Japan. *Care Management Journals*, New York, v. 4, no. 7, p. 205-212, 2006.

VALER, D. B. *Adaptação do instrumento Caregiver Burden Inventory para uso com cuidadores de pessoas idosas no Brasil*. 2012. 108 f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

VALER, D. B. et al. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 23, n. 1, p. 130-138, 2015.

VALLE-ALONSO, M. J. de et al. Sobrecarga y burnout em cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, México, v. 12, n. 1, p. 19-27, jan. 2015.

VERAS, R.P. Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 779-786, 2011.

VIDIGAL, F. C. et al. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 19, n. 4, p. 768-775, Dez. 2014.

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-263, 2012.

VIEIRA, C. P. B. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-579, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000300023>. Acesso em: 13 fev. 2015.

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

WANG, S. Nursing home placement of older parents: an exploration of adult children's role and responsibilities. *Contemporary Nurse*, New South Wales, v. 37, no. 2, p.197-203, Feb. 2011.

WEISSHEIMER, A. M. *Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento Prenatal Psychosocial Profile*. 2007. 136 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

WYND, C. A.; SCHMIDT, B.; SCHAEFER, M. A. Two quantitative approaches for estimating content validity. *Western Journal of Nursing Research*, Beverly Hills, v. 25, no. 5, p. 508-518, Aug. 2003.

WOOD, G. L.; HABER, J. *Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

ZENG, L. et al. Responsibility and burden from the perspective of seniors' family caregivers: a qualitative study in Shanghai, China. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, Madison, v. 7, no. 7, p. 1818-1828, 2014.

ZHAN, H. J. Socialization or social structure: investigating predictors of attitudes toward filial responsibility among Chinese urban youth from one- and multiple-child families. *The International Journal of Aging and Human Development*, Farmingdale, v. 59, no. 2, p. 105-124, 2004.

ZHAN, Heying Jenny. Joy and sorrow: explaining Chinese caregivers' reward and stress. *Journal of Aging Studies*, New York, v. 20, no. 1, p. 27-38, Jan. 2006.

- 2 widowed
- 3 divorced or separated
- 4 single, never married

(If above, they indicate that the parent they are referring to for this interview lives with them, answer 5c and 5d below; OTHERWISE proceed to 5e.)

5c. How long has your ----- lived with you (in years)? _____

5d. Under what circumstances, if any, would you consider admitting your ----- to a long-term care institution or nursing home? (*Probe: please explain*).

(proceed to question #6)

5e. If not living with parent: Does your ----- live on their own; with a spouse; or in a group living facility, other?

- 1. On their own (*proceed to 5f*)
- 2. With a spouse (*proceed to 5f*)
- 3. In a group living facility or nursing home (**proceed to 5f if applicable**)
- 4. Other (specify: _____)(**Proceed to 5f if applicable**)

5f. Under what circumstances, if any, would you consider admitting your ----to a long-term care institution or nursing home? (*Probe: please explain*).

5g. How long in time does it usually take you to get to your -----'s home (*or facility*)? _____(*minutes*) OR _____(*hours*)

5h. How do you get to your -----'s home, most often?

- (1) car
- (2) bus or taxi
- (3) walking

5i. Would you ever consider having your ----- live with you? Why/why not/explain?

6a. Do you have any children (whether or not they live with you)?

- 0 NO (*proceed to question #7*)
- 1 YES: 6b. How many? _____

6c. (If YES) As you yourself age, what do you expect from your own children, in terms of care?

*****questions 10 and 11 omitted (Chinese Canadian sample only)*****

12. For their age, would you say, in general, your -----'s health is excellent, good for their age, fair for their age, poor for their age, or bad for their age.

- 1 Excellent (*never prevents activities*)
- 2 Good for their age (*rarely prevents activities*)
- 3 Fair for their age (*occasionally prevents activities*)
- 4 Poor for their age (*very often prevents activities*)
- 5 Bad for their age (*usually or always prevents activities*)

13. Does your ----- have **ANY** difficulties remembering things that happened recently, for instance in the last week?

- 0 No
- 1 Yes

14. Would you say that overall, your -----'s short-term memory is:

- 1 Excellent (never prevents activities)
- 2 Good (rarely prevents activities)
- 3 Fair (occasionally prevents activities)
- 4 Poor (very often prevents activities)
- 5 Bad (usually or always prevents activities)

15a. In the last year, have you noticed any changes in your -----'s physical or mental health?

- 1 yes: 15b: what changes? _____
- 0 no

16a. Has your ---- been diagnosed with dementia or similar form of cognitive impairment?

- 1 yes: 16b: how old were they when they were first diagnosed?
(Age, in years) ____ ____ ____
- 0 no

17. We will move now to **the topic of support for aging parents from adult children**. I will read a set of statements, and for each of them please indicate to me whether you strongly disagree, somewhat disagree, are undecided, somewhat agree, or strongly agree. Please indicate which best fits with how you feel about the statement. There are **no right or wrong answers**; we are interested in your attitudes. *Provide VISUAL for response options*

a) "children should live close to parents"

- 1 Strongly disagree 2 Somewhat disagree 3 Undecided 4 Somewhat agree
- 5 Strongly agree

b) "children should want a home with enough room for their parents to feel free to move in"

- 1 Strongly disagree 2 Somewhat disagree 3 Undecided 4 Somewhat agree
- 5 Strongly agree

c) "children should be willing to take care of their parents in whatever way necessary when they are sick"

1 Strongly disagree 2 Somewhat disagree 3 Undecided 4 Somewhat agree
 5 Strongly agree

d) "children should be willing to give their parents financial help, if they need it"

1 Strongly disagree 2 Somewhat disagree 3 Undecided 4 Somewhat agree
 5 Strongly agree

e) "if children live nearby after they grow up, they should visit their parents at least once a week"

1 Strongly disagree 2 Somewhat disagree 3 Undecided 4 Somewhat agree
 5 Strongly agree

18. I am now going to read another set of items, again on **the topic of support for aging parents**. For each of these items, please indicate to me whether you do not agree at all; disagree somewhat, are undecided, agree somewhat, or completely agree. Please indicate which best fits with how you feel about the statement. *Provide VISUAL for response options*

"How much would you agree or disagree that, when it comes to elderly parents, adult Chinese have the obligation to. . ."

a) "look after them"

1 Do not agree at all 2 Disagree Somewhat 3 Undecided 4 Agree Somewhat
 5 Completely agree

b) "assist them financially, if needed"

1 Do not agree at all 2 Disagree Somewhat 3 Undecided 4 Agree Somewhat
 5 Completely agree

c) "respect them"

1 Do not agree at all 2 Disagree Somewhat 3 Undecided 4 Agree Somewhat
 5 Completely agree

d) "take their direction"

1 Do not agree at all 2 Disagree Somewhat 3 Undecided 4 Agree Somewhat
 5 Completely agree

e) "please them and make them happy"

1 Do not agree at all 2 Disagree Somewhat 3 Undecided 4 Agree Somewhat
 5 Completely agree

f) "retain contact with them"

1 Do not agree at all 2 Disagree Somewhat 3 Undecided 4 Agree Somewhat
 5 Completely agree

19a. Thank you. I now have a more general question for you. Would you say you feel responsible for your -----? (*Probe: in what ways/why or why not?*)

19b. **If yes:** can you describe for me what feeling responsible for your ----- is like for you? (*probe: good or bad aspects, etc*)

19c. Thank you. And, around when did you start to feel responsible for your -----? (*probe: was there a particular event or experience that they can associate with the onset, or was it something slow and gradual over time*)

19d. Why do you think you started to feel this way?

20a. I now have some questions about the support you provide for your -----. For each of the following types of activities that I list, please tell me if -- requires no assistance, some assistance, or total assistance with each activity I mention and whether you provide help, how often during the last month (e.g. # times a day; week; month), how long a period of time (in minutes) you help each visit/time.

	Is assistance needed by your ---- ? (0) None (1) Some (2) Total	Do you provide any help to your ----- with this task (YES or NO)	Is this help provided by anyone else to your -----? (0) NO (1) YES	How often during last month (# of times a day, week or month)	How long a period of time (in minutes) you help each time, on average?
Taking a bath or shower					
Dressing					
Using the toilet and or/ addressing continence (bladder/bowel control)					
Getting into and out of bed					
Getting about the house					
Feeding					
If not currently providing personal care (tasks above): Would you ever consider providing personal care (e.g., toileting, bathing), for your -----? (1) YES (0) NO Why/Why not? <hr/> <hr/>					
Shopping (incl. groceries) and other errands					
Preparing own meals					
Doing light housework – dusting, dishes					
Doing heavy housework – scrub floors, vacuum, windows/walls					
Transportation – getting to and from places, e.g. appointments					

Handling own money, including banking					
	Is assistance needed by your ---- ? (0) None (1) Some (2) Total	Do you provide any help to your ----- with this task (YES or NO)	Is this help provided by anyone else to your -----? (2) NO (3) YES	How often during last month (# of times a day, week or month)	How long a period of time (in minutes) you help each time, on average?
Negotiating service systems, advocating for them, arranging for services or equipment					
Other (<i>define</i>): _____					

(to next page)

6. I feel that I am missing out on life because of my caregiving.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

7. I wish I could escape from this caregiving situation.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

8. My social life has suffered because of my caregiving.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

9. I feel emotionally drained due to caring for my parent.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

10. I expected that things with my parent[s] would be different at this point in my life.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

11. I am not getting enough sleep because of my caregiving

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

12. My health has suffered because of my caregiving

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

13. Caregiving has made me physically sick.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

14. I am physically tired from caregiving

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

15. I do not get along with other family members as well as I used to, due to caregiving.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

16. My caregiving efforts are not appreciated by others in my family.

(not at all)0 1 2 3 4
(very much so)

17. I have had problems with my marriage/partnership because of caregiving

(not at all)0 1 2 3 4 (very much so)
9 N/A

18. I do not do as good a job at work as I used to due to my caregiving

(not at all)0 1 2 3 4 (very much so)
 9 N/A

19. I feel resentful of other relatives who could but do not help

(not at all)0 1 2 3 4 (very much so)
 9 N/A

20. I feel embarrassed over my parent's behaviour.

(not at all)0 1 2 3 4
 (very much so)

21. I feel ashamed of my parent.

(not at all)0 1 2 3 4
 (very much so)

22. I resent my parent.

(not at all)0 1 2 3 4
 (very much so)

23. I feel uncomfortable when I have friends over if my ----- is here.

(not at all)0 1 2 3 4
 (very much so)

24. I feel angry about my interactions with my parent.

(not at all)0 1 2 3 4
 (very much so)

23a. Thank you. Could you also tell me, what do you think is the **most difficult** part of providing care for your -----, and why?

23b. Do you receive any satisfaction from providing care for your ----? (*Probe: explain*)

24. I now have some questions about your overall **satisfaction with your life in general**. I am going to read a set of statements, and would like you to let me know simply whether you "agree" or "disagree" with the statement.

a) 'I have gotten more of the breaks in life than most of the people I know'

1 Agree 0 Disagree

b) 'As I grow older, things seem better than I thought they would be'

1 Agree 0 Disagree

c) 'these are the best years of my life'

1 Agree 0 Disagree

d) 'most of things I do are boring or monotonous'

1 Agree 0 Disagree

e) 'I have made plans for things I'll be doing a month or a year from now'

1 Agree 0 Disagree

f) 'compared to other people I get down in the dumps too often'

1 Agree 0 Disagree

g) 'compared to other people my age, I have made a lot of foolish decisions in my life'

1 Agree 0 Disagree

h) 'I feel that the things I do are interesting'

1 Agree 0 Disagree

i) 'I would not change my past life even if I could'

1 Agree 0 Disagree

j) 'when I think back over my life, I did not get most of the important things I wanted'

1 Agree 0 Disagree

25. Thank you. I have some other statements here as well, **about your well-being**. For each, please tell me generally how satisfied you are, on a scale from 0 to 10, where 0 represents "extremely dissatisfied", 5 represents "neither satisfied nor dissatisfied", and 10 represents "extremely satisfied." You can suggest any number in between 0 and 10, depending on what best fits your level of satisfaction. *Provide VISUAL for response options*

"How satisfied are you with. . ."

a) your standard of living?

0	1	2 3	4	5	6	7	8	9
10								
Extremely					neither			satisfied
Extremely								
Dissatisfied					nor dissatisfied			
		Satisfied						

b) your health?

0	1	2 3	4	5	6	7	8	9
10								
Extremely					neither			satisfied
Extremely								
Dissatisfied					nor dissatisfied			
		Satisfied						

c) what you are achieving in life?

0	1	2 3	4	5	6	7	8	9
10								

Extremely
Extremely
Dissatisfied

Satisfied

neither
nor dissatisfied

satisfied

d) your personal relationships?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

10

Extremely
Extremely
Dissatisfied

Satisfied

neither
nor dissatisfied

satisfied

e) how safe you feel?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

10

Extremely
Extremely
Dissatisfied

Satisfied

neither
nor dissatisfied

satisfied

f) feeling part of your community?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

10

Extremely
Extremely
Dissatisfied

Satisfied

neither
nor dissatisfied

satisfied

g) your future financial security?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

10

Extremely
Extremely
Dissatisfied

Satisfied

neither
nor dissatisfied

satisfied

*****question 26 omitted (Chinese Canadian sample only)*****

27. Thank you. There are just a few questions left. The next one is about **YOUR general health**. For your age, would you say, in general, your health is excellent, good for your age, fair for your age, poor for your age, or bad for your age?

- 1 Excellent (never prevents activities)
- 2 Good for your age (rarely prevents activities)
- 3 Fair for your age (occasionally prevents activities)
- 4 Poor for your age (very often prevents activities)
- 5 Bad for your age (usually or always prevents activities)

Now I have a few questions about how you would assess **the quality of your relationship** with your ----.

28a. In general, how close and affectionate would you say your relationship is to your ---, on a scale of 1 to 5, where 1 indicates "not at all" and 5 indicates "very greatly?"

1 not at all 2 3 4 5 very greatly

28b. How enjoyable is the time you and your ---- spend together, on the same scale of 1 (not at all) to 5 (very greatly)?

1 not at all 2 3 4 5 very greatly

28c. Lastly, to what extent can you confide in your ----, on the same scale of 1 (not at all) to 5 (very greatly)?

1 not at all 2 3 4 5 very greatly

29a. Next, please indicate which **one** of the following **three** statements best reflects **how you feel about your family life**, referring to the family **which you grew up in** (*rather than, for example, the family which you have married into*).

- (1) I often feel more emotionally stressed, more tense and more unhappy in the family home than outside
- (2) I have ambivalent feelings about my family life
- (3) I often feel warm and happy in my family life.

9b. Could you tell me more or explain why you feel this way?

30a. Do **you** receive any **emotional support** from **family members**, including siblings and significant others regarding the care you provide to your -----?

- 0 NO (go to 31a)
- 1 YES:

30b: How would you rate the quantity or amount of emotional support you receive from all family members? (*read response options*)

- 1. Excellent
- 2. Good
- 3. Fair/Adequate
- 4. Poor
- 5. Very inadequate

30c: How would you describe the quality of the emotional support you receive from all family members? (*read response options*)

- 1. Excellent
- 2. Good
- 3. Fair/Adequate
- 4. Poor
- 5. Very inadequate

31a. Do **you** receive **emotional support** from **other people**, such as friends, regarding the care you provide to your -----?

0 NO (go to 32a)

1 YES: 31b: How would you rate the quantity or amount of emotional support you receive from all other people?

- 1. Excellent
- 2. Good
- 3. Fair/Adequate
- 4. Poor
- 5. Very inadequate

31c: How would you describe the quality of the emotional support you receive from all other people?

- 1. Excellent
- 2. Good
- 3. Fair/Adequate
- 4. Poor
- 5. Very inadequate

32a. Is there anyone else you feel should be helping care for your _____ but who is not?

0 NO

1 YES: 32b. How much does it bother you that they are not assisting you? (*read response options*)

- 0 Not at all
- 1 Somewhat
- 2 Quite a bit
- 3 A great deal

32c. Could you explain or expand on this?

33. Thank you. As mentioned, we are interested in your health status and well-being. Personal income can be an important factor related to your health. For instance, although many health expenses are covered by health insurance, many are not (such as some prescription drug costs). For this reason, **we would like to ask about your income. This information will be kept confidential and be used statistically** as we want to know what incomes people tend to have in general, and not the income of any one particular person. Could you please read to me the number that corresponds with the total average monthly income for your household, BEFORE taxes and deductions: *Provide visual response options*

******NOTE: NEED TO DEVELOP COMPARABLE INCOME CATEGORIES FOR HONG KONG SAMPLE - WITH 13 RESPONSE OPTIONS ******

- (01) no income (02) \$1-\$499 (03) \$500-\$999 (04) \$1000-\$1499 (05) \$1500-\$1999
- (06) \$2000-\$2499 (07) \$2500-\$2999 (08) \$3000-\$3499 (09) \$3500-\$3999
- (10) \$4000-\$4499
- (11) \$4500-\$4999 (12) \$5000-\$5499 (13) \$5500 or more (77) refused

34. Thank you. Now, thinking generally, what **one piece of advice** would you give to another person about to start providing care for a parent?

35. Lastly, is there anything else about providing care for your ----- that you think we should know?

Thank you very much for participating.

ANEXO F – Versão final do protocolo *Filial Responsibility na língua portuguesa falada no Brasil*

RESPONSABILIDADE FILIAL INTER-CULTURAL: ROTEIRO DE ENTREVISTA

SEXO, anotado pelo entrevistador

Masculino (1)

Feminino (0)

Obrigado/a por aceitar a participar desta entrevista. Eu gostaria de iniciar perguntando algumas questões básicas sobre você, como sua idade.

1. Qual o seu mês e ano de nascimento? Mês: _____ Ano: _____

2. Qual o seu estado conjugal atual?

- (1) casado/morando com companheiro
- (2) viúvo
- (3) divorciado/separado
- (4) solteiro/nunca casou

3. Quantos anos você estudou?

4 a. Atualmente você tem algum emprego ou você realiza algum trabalho sendo remunerado?

- (1) SIM
- (0) NÃO

4b. **Em caso afirmativo** em média, quantas **horas por semana** você trabalha sendo remunerado?

5a. Você mora sozinho ou com outras pessoas?

- (0) SOZINHO
- (1) COM OUTROS:

Para cada pessoa: Qual é a relação deles com você? (anote se marido, filho, etc.) Qual a idade deles?

- 1. Relação _____ Idade _____
- 2. Relação _____ Idade _____
- 3. Relação _____ Idade _____
- 4. Relação _____ Idade _____
- 5. Relação _____ Idade _____
- 6. Relação _____ Idade _____
- 7. Relação _____ Idade _____
- 8. Relação _____ Idade _____

5b. Qual é o estado civil atual de **seu/sua** _____ ?

- (1) casado/morando com companheiro
- (2) viúvo
- (3) divorciado/separado
- (4) solteiro/nunca casou

(Se eles relatarem acima que o pai ou a mãe referido(a) para esta entrevista mora com eles, siga para a 5c e 5d abaixo, caso contrário, siga para a 5e.)

5c. Há quanto tempo seu/sua _____ mora com você (em anos)? _____

5d. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos? *(Explorar: Por favor, explique)*

(siga para a questão número 6)

5e. **Se não estiver morando com um dos pais:** Seu/sua _____ vive por conta própria; com cônjuge; numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos(asilos), ou outros?

- (1) Por conta própria **(siga para 5f)**
- (2) Com cônjuge **(siga para 5f)**
- (3) Numa instituição ou lar para idosos(asilo) **(siga para 5f se aplicável)**
- (4) Outro (especifique: _____) **(siga para 5f se aplicável)**

5f. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos (asilo)? *(explorar: Por favor, explique)*

5g. Quanto tempo você leva para chegar até a casa/ instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos?(asilo) de seu/sua _____? _____ (minutos) OU _____ (horas)

5h. Como você vai até a casa de seu/sua _____ normalmente?

- (4) De carro
- (5) De ônibus ou taxi
- (6) Caminhando

5i. Você já considerou a possibilidade de seu/sua _____ morar com você? Por que/ Por que não? **(Explique)**

6a. Você tem filhos (se eles moram ou não com você)?

- (0) NÃO **(siga para a questão número 7)**
- (1) SIM

6b. **(Em caso afirmativo)** Quantos filhos? _____

6c. **(Em caso afirmativo).** Ao envelhecer, o que você espera de seus próprios filhos, em termos de cuidado?

7a. Você tem irmãos?

- (0) NÃO **(siga para a questão número 8)**
- (1) SIM

7b. **(Em caso afirmativo)** Quantos irmãos ? _____

7c. O irmão mais próximo geograficamente, mora a que distância de seu/sua ----? (distância estimada em minutos/horas) _____

8a. Você tem irmãs?

- (0) NÃO **(siga para a questão número 9)**
- (1) SIM

8b. **(Em caso afirmativo)** quantas irmãs ? _____

8c. A irmã mais próxima geograficamente mora a que distância de seu/sua _____? (distância estimada em minutos/horas) _____

9a. **Entrevistador: Pergunte somente àqueles que não moram com seus pais:** Tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos?

- (0) NÃO **(somente o pai vivo ou a mãe viva)**
- (1) Sim

9b: **(Em caso afirmativo)** Ambos os pais moram juntos?

- (0) NÃO
(1) SIM

9c: **(Em caso afirmativo)** Eles cuidam um ao outro?

- (0) NÃO
(1) SIM

9d. **(Em caso afirmativo)** Por favor explique, conte-me um pouco sobre o tipo de cuidado que eles prestam, se eles são capazes de prestar cuidado...

Para as próximas questões eu perguntarei sobre quem está envolvido com o cuidado de seu/sua _____. Não o nome da pessoa envolvida, mas a relação dessa pessoa com você. Você pode também, para uma das respostas, dizer você mesmo/a, e você pode também responder mencionando um provedor formal de serviços ou até uma organização (como “lar para idosos”).

9e. Quem você diria que presta a **MAIOR** parte do cuidado para seu/sua _____? _____ **(se for você, omita a 9f)**

9f. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?

9g. **Em segundo lugar**, quem presta mais cuidado a seu/sua _____? **(Se você mesmo, omita a questão 9h)**

9h. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua? _____

9i. **Em terceiro lugar**, quem presta mais cuidado? _____? **(se for você, omita a 9j)**

9j. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?

9k. **Mais alguém** está envolvido com o cuidado de seu/sua -----? **Em caso afirmativo**, quem e como está envolvido/ o que ele(a) faz? _____

*****questões 10 and 11 omitidas (somente para amostras chinesas e Canadenses)*****

12. Para a idade deles (todas as perguntas são no singular, vocês não acham que essa tb deveria ser?) você diria, em geral, que a saúde de seu/sua ---- é excelente, boa para a idade deles, regular para a idade deles, ruim para a idade deles ou péssima para a idade deles?

- (1) Excelente (nunca impede as atividades)
(2) Boa para a idade deles (raramente impede as atividades)
(3) Regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades)
(4) Ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades)
(5) Péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades)

13. Seu/sua _____ tem alguma dificuldade para lembrar coisas que aconteceram recentemente, como na última semana?

- (0) NÃO
(1) SIM

14. Você diria que, de modo geral, a memória recente de seu/sua _____ é:

- (1) Excelente (nunca impede as atividades)
- (2) Boa (raramente impede as atividades)
- (3) Regular (eventualmente impede as atividades)
- (4) Ruim (muito frequentemente impede as atividades)
- (5) Péssima (normalmente ou sempre impede as atividades)

15a. No último ano, você percebeu alguma mudança na saúde física ou mental do seu/sua _____?

- (0) NÃO
- (1) SIM

15b: **(Em caso afirmativo)** que mudanças? _____

16a. Seu/sua ---- recebeu algum diagnóstico de demência ou alguma forma similar de comprometimento cognitivo?

- (1) SIM
- (0) NÃO

16b: **(Em caso afirmativo)** Que idade eles tinham quando receberam o primeiro diagnóstico? (Idade em anos) _____

ESCALA DE EXPECTATIVA FILIAL

17. Vamos passar agora para o tema do apoio dos filhos adultos aos pais idosos. Vou ler algumas frases e, para cada um delas, por favor, indique se você discorda muito, discorda um pouco, não tem certeza, concorda um pouco ou concorda muito. Indique a opção que descreve melhor como você se sente sobre a frase. Não existem **respostas certas ou erradas**; Nós estamos interessados em saber como você percebe essas situações. *Mostre a escala de opções de resposta*

a) "Os filhos devem viver perto dos pais."

1	2	3	4	5
Discordo muito	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo muito

b) "Os filhos devem querer ter uma casa com espaço suficiente para que os pais se sintam à vontade para morar juntos."

1	2	3	4	5
Discordo muito	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo muito

c) "c) "os filhos devem estar dispostos a cuidar de seus pais, fazendo tudo o que for necessário quando eles estiverem doentes"

1	2	3	4	5
Discordo muito	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo muito

d) "Os filhos devem estar dispostos a ajudar seus pais financeiramente se for preciso."

1	2	3	4	5
Discordo muito	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo muito

e) "Se os filhos moram perto dos pais depois de adultos, eles devem visitar os pais pelo menos uma vez por semana."

1	2	3	4	5
Discordo muito	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo muito

ESCALA DE DEVER FILIAL

18. Agora vou ler outros itens sobre **o tema de apoio aos pais idosos**. Para cada um desses itens, por favor, indique se você discorda totalmente, discorda um pouco, não tem certeza, concorda um pouco ou concorda totalmente. Indique a opção que descreve melhor como você se sente sobre a frase. *Mostre a escala de opções de resposta*

"O quanto você concordaria ou discordaria da ideia de que, no que diz respeito a pais idosos, brasileiros adultos têm a obrigação de.. ."

a) "cuidar deles."

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo totalmente

b) "ajudá-los financeiramente, se necessário."

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo totalmente

c) "respeitá-los."

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo totalmente

d) "seguir seus conselhos."

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo totalmente

e) "agradá-los e fazê-los felizes."

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo totalmente

f) "manter contato com eles."

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo um pouco	Não tenho certeza	Concordo um pouco	Concordo totalmente

19a. **Obrigado/a.** Agora eu tenho uma pergunta mais geral para você. Você se considera responsável por seu/sua _____? (**De que modo/por que ou por que não?**) _____

19b. **Em caso afirmativo:** Você poderia descrever para mim como é para você sentir-se responsável por seu/sua _____? (**Aspectos bons ou ruins, etc**)

19c. **Obrigado/a.** Quando, aproximadamente, você começou a se sentir responsável por seu/sua _____? (Explorar: Teve algum evento particular ou experiência que eles podem associar com o começo, ou foi algo lento e gradual ao longo do tempo?) _____

19d. Por que você acha que começou a sentir-se assim? _____

20a. Agora eu tenho algumas perguntas sobre o apoio que você presta a seu/sua _____. Para cada um dos seguintes tipos de atividades listados, por favor diga-me se _____ necessita nenhuma assistência, alguma assistência ou assistência total em cada atividade que eu mencionar e se você presta ajuda, com que frequência durante o último mês (ex. número de vezes por dia; semana; mês), durante quanto tempo (em minutos) você ajuda em cada visita/vez.

	Seu/sua _____ necessita de ajuda? (0) Nenhuma (1) Alguma (2) Total	Você ajuda a seu/sua _____ nesta atividade? (SIM (NÃO)	Esta ajuda a seu/sua é prestada por mais alguém? (0) NÃO (1) SIM	Com que frequência no último mês (número de vezes por dia, semana, mês)	Em média, durante quanto tempo (em minutos) você ajuda cada vez?
Tomar banho					
Vestir-se					
Usar o sanitário e/ou cuidado em relação ao controle da bexiga ou dos intestino					
Deitar-se e levantar-se da cama					
Andar pela casa					
Alimentar-se					
Se não estiver prestando cuidado pessoal atualmente (atividades acima): Você consideraria o fato de prestar cuidado pessoal (ex. uso do sanitário, banho), a seu/sua _____?					
(1) SIM (0) NÃO Por que/ Por que não? _____					

Fazer compras (inclusive alimentos) e outros serviços					
Preparar as próprias refeições					
Fazer atividades domésticas leves (tirar o pó, lavar louças)					
Fazer atividades domésticas pesadas (lavar chão, janelas, paredes, passar aspirador					
Transporte ir e retornar de lugares, como por exemplo compromissos					

Administrar o próprio dinheiro, inclusive serviços de banco					
Serviços de saúde	Seu/sua ---- necessita de ajuda ? (0) Nenhuma (1) Alguma (2) Total	Você presta alguma ajuda a seu/sua ----- nesta atividade? (SIM ou NÃO)	Esta ajuda a seu/sua é prestada por mais alguém? (2) NÃO (3) SIM	Com que frequência no último mês (números de vezes por dia, semana ou mês)	Em média, durante quanto tempo (em minutos) você ajuda cada vez?
Negociar a prestação de serviços de saúde defendendo-os se necessário. Providenciar ou organizar serviços ou equipamentos					
Outros (<i>defina</i>):					

(próxima página)

20b. O quanto você sente que satisfaz as necessidades de apoio emocional de seu/sua_____ numa escala onde 0 representa "nem um pouco" e 4 representa "completamente"? (você pode selecionar qualquer número entre 0 e 4 nesta escala para representar seus sentimentos)

0	1	2	3	4
(nem um pouco)				(completamente)

Por favor explique (**por exemplo:** Por que eles não podem satisfazer estas necessidades?)

20c. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de companhia e visita a seu/sua?

0	1	2	3	4
(nem um pouco)				(completamente)

Por favor explique (**por exemplo:** Por que eles não podem satisfazer estas necessidades?)

21a. Você dá apoio financeiro a seu/sua _____ (dando dinheiro se eles necessitam, pagando coisas que eles necessitam)?

- (0) NÃO
(1) SIM

21b: (**Em caso negativo**) Você daria, se eles precisassem e você pudesse ?

- (0) NÃO
(1) SIM

21c: (**Em caso afirmativo**) Aproximadamente qual porcentagem de seu salário você fornece (em %)?

22. Agora eu gostaria de falar sobre como você se sente sobre o apoio que presta. Eu vou ler um outro conjunto de demonstrações, por favor, indique o quanto os seus próprios sentimentos correspondem a declaração, em uma escala em que 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo) 4(concordo totalmente)

Fornecer uma cópia para as opções de resposta."

ESCALA INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente

1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

3. Eu tenho de estar constantemente atento (a) à pessoa que eu cuido.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

4. Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção)

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

5. Eu não tenho um minuto de descanso no meu trabalho de cuidar.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

Domínio 2: Sobrecarga à vida pessoal

1. Eu sinto que estou deixando de viver a minha vida.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

2. Eu gostaria de poder sair desta situação.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

3. A minha vida social tem sido prejudicada.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

4. Eu me sinto emocionalmente esgotado (a) por cuidar desta pessoa.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento da minha vida.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

Domínio 3: Sobrecarga física

1. Eu não estou dormindo o suficiente.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

2. A minha saúde tem sido prejudicada.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

3. Cuidar desta pessoa tem me deixado fisicamente doente.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

4. Eu estou fisicamente cansado (a).

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

Domínio 4: Sobrecarga social

1. Eu não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

2. As minhas ações de cuidado não são valorizadas por outros familiares.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

3. Eu tenho tido problemas no relacionamento com meu (minha) companheiro (a).

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

4. Eu não tenho trabalhado tão bem quanto eu costumava (trabalho fora ou em casa).

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

5. Eu fico ressentido (a) com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

Domínio 5: Sobrecarga emocional

1. Eu me sinto constrangido (a) / incomodado (a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.

0 1 2 3 4

Discordo totalmente Discordo Não concordo nem discordo Concordo Concordo totalmente

2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.

0	1	2	3	4
Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente

3. Eu fico ressentido (a) com a pessoa que eu cuido.

0	1	2	3	4
Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente

4. Eu me sinto desconfortável quando recebo amigos.

0	1	2	3	4
Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente

5. Eu fico irritado (a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido.

0	1	2	3	4
Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente

23a. **Obrigado/a.** Você poderia também me dizer, qual você pensa ser a parte **mais difícil** na prestação de cuidados a seu/sua _____ e por quê?

23b Você. se sente satisfeito em prestar cuidado a seu/sua _____? (satisfação pessoal) **(explique)**

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA

24. Agora tenho algumas perguntas sobre a sua **satisfação com a sua vida em geral**. Vou ler algumas frases e gostaria que você simplesmente dissesse se "concorda" ou "discorda" da frase.

a) "Tive mais sorte na vida do que a maioria das pessoas que conheço."

0	1
Concordo	Discordo

b) "À medida que fico mais velho , as coisas parecem melhores do que eu pensava que elas seriam"

0	1
Concordo	Discordo

c) "Estes são os melhores anos da minha vida."

0	1
Concordo	Discordo

d) "A maioria das coisas que faço são chatas ou monótonas."

0	1
Concordo	Discordo

e) "Eu tenho feitos planos para as coisas que eu estarei fazendo daqui a um mês ou um ano"

0	1
Concordo	Discordo

f) "Em comparação com as outras pessoas, fico triste com muita frequência."

0	1
Concordo	Discordo

g) "Em comparação com outras pessoas da minha idade, tomei muitas decisões erradas na minha vida."

0	1
Concordo	Discordo

h) "Sinto que as coisas que faço são interessantes."

0	1
Concordo	Discordo

i) "Não mudaria meu passado mesmo se pudesse."

0	1
Concordo	Discordo

j) "Quando penso sobre a minha vida, percebo que não consegui a maioria das coisas importantes que queria."

0	1
Concordo	Discordo

ESCALA DE ÍNDICE DE BEM-ESTAR PESSOAL

25. Obrigado. Tenho algumas outras frases aqui **sobre o seu bem-estar**. Para cada uma delas, conte qual o seu nível de satisfação em geral, em uma escala de 0 a 10, em que 0 representa "extremamente insatisfeito", 5 representa "nem satisfeito nem insatisfeito" e 10 representa "extremamente satisfeito". Você pode sugerir qualquer número entre 0 e 10, dependendo do que melhor se aproxima do seu nível de satisfação. *Mostre a escala de opções de resposta*
"Qual o seu nível de satisfação com..."

a) o seu padrão de vida?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extremamente insatisfeito				Nem satisfeito nem insatisfeito						Extremamente Satisfeito

b) a sua saúde?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extremamente insatisfeito				Nem satisfeito nem insatisfeito						Extremamente Satisfeito

c) o que está conquistando na vida?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extremamente insatisfeito				Nem satisfeito nem insatisfeito						Extremamente Satisfeito

d) seus relacionamentos pessoais?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extremamente insatisfeito				Nem satisfeito nem insatisfeito						Extremamente Satisfeito

e) ao quão você se sente seguro?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extremamente insatisfeito				Nem satisfeito nem insatisfeito						Extremamente Satisfeito

f) "a sentir-se parte de sua comunidade?"

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extremamente insatisfeito				Nem satisfeito nem insatisfeito						Extremamente Satisfeito

g) a sua segurança financeira no futuro?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extremamente insatisfeito				Nem satisfeito nem insatisfeito						Extremamente Satisfeito

****questão 26 omitida (somente amostras canadenses e chinesas)****

27. **Obrigado/a.** Faltam poucas questões. A próxima é sobre **SUA saúde geral**. Para a sua idade, você diria, em geral, que sua saúde é excelente, boa para sua idade, regular para sua idade, ruim para sua idade, ou péssima para sua idade?

- (1) Excelente (nunca impede as atividades)
- (2) Boa para a sua idade (raramente impede as atividades)
- (3) Regular para a sua idade (eventualmente impede as atividades)
- (4) Ruim para a sua idade (muito frequentemente impede as atividades)
- (5) Péssima para a sua idade (normalmente ou sempre impede as atividades)

Agora eu tenho algumas questões sobre como você avaliaria a qualidade da sua relação com seu/sua _____

28a. Em geral, o quão próximo e afetivo você diria que é o seu relacionamento com seu/sua _____ numa escala de 1 a 5, onde 1 indica "nem um pouco" e 5 indica "muitíssimo"?

(nem um pouco) 1	2	3	4	5 (muitíssimo)
------------------	---	---	---	----------------

28b. O quanto é agradável o tempo que você e seu/sua _____ passam juntos, na mesma escala de 1 (nem um pouco) a 5 (muitíssimo)?

(nem um pouco) 1	2	3	4	5 (muitíssimo)
------------------	---	---	---	----------------

28c. Por último, o quanto você pode confiar em seu/sua _____ na mesma escala de 1 (nem um pouco) a 5 (muitíssimo)?

(nem um pouco) 1	2	3	4	5 (muitíssimo)
------------------	---	---	---	----------------

29a. Por favor, indique qual das seguintes três sentenças melhor reflete **como você se sente em relação a sua vida familiar**, referindo-se à família que você foi criado (ao invés, por exemplo, da família que você formou com o casamento).

- (0) Frequentemente me sinto mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela.
- (1) Tenho sentimentos ambivalentes sobre minha vida familiar.
- (2) Frequentemente me sinto confortável e feliz em minha vida familiar.

29b. Você poderia me contar mais ou explicar por que você se sente assim?

30a. **Você** recebe algum **apoio emocional** de **membros familiares**, incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua _____?

- (0) NÃO (**vá para 31a**)
- (1) SIM

30b (**Em caso afirmativo**) Como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? (**leia as opções de resposta**)

- (1) Excelente
- (2) Bom
- (3) Regular/adequado
- (4) Pouco
- (5) Muito inadequado

30c: (**Em caso afirmativo**) Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? (**leia as opções de resposta**)

- (1) Excelente
- (2) Boa
- (3) Regular/adequada
- (4) Ruim
- (5) Péssima

31a. Você recebe apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você presta a seu _____? (**Se a resposta for negativa negaiva passe para a questão 32 a**) .

- (0) NÃO
- (1) SIM

31b: (**Em caso afirmativo**) Como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas?

- (1) Excelente
- (2) Bom
- (3) Regular/adequado
- (4) Pouco
- (5) Muito inadequado

31c: **(Em caso afirmativo)** Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas?

- (1) Excelente
- (2) Boa
- (3) Regular/adequada
- (4) Ruim
- (5) Péssima

32 a. Tem mais alguém que você ache que deveria auxiliar no cuidado de seu/sua _____, mas que não está?

- (0) NÃO
- (1) SIM

32b. O quanto lhe incomoda que eles não auxiliam você ? **(Leia as opções de resposta)**

- (0) Nada
- (1) Pouco
- (2) Mais ou menos
- (3) Bastante

32c. Você pode explicar ou falar mais sobre isso? _____

33. **Obrigado/a.** Conforme mencionado, estamos interessados em seu estado de saúde e bem-estar. A renda pessoal pode ser um fator importante relacionado a sua saúde. Muitas despesas de saúde são cobertas por convênios de saúde, e muitas não são (como alguns custos com prescrição de medicamentos). Por isso, nós gostaríamos de perguntar sobre sua renda. Esta informação será confidencial e utilizada para fins estatísticos, como queremos saber qual a renda as pessoas tendem a ter em geral, e não a renda de uma pessoa em particular. Você poderia, por favor, dizer para mim a média de renda mensal bruta de sua casa? R\$ _____

33a Qual o número de pessoas que residem na casa? _____

34. **Obrigado/a.** Agora, pensando de forma geral, qual o conselho que você daria a outra pessoa que está começando a prestar cuidado aos pais?

35. Por último, tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu/sua _____ que você acha que deveríamos saber?

Muito obrigado/a pela participação.

ANEXO G – Autorização da coordenadora canadense para realização do processo de adaptação transcultural

Mari

A Dra. Neena enviou o artigo sobre responsabilidade filial adotado na pesquisa. Se tu não conseguires, eu peço no Canada. Ela concordou com a nossa proposta!!!

Parabéns!

Elj

Lisiane

----- Original Message -----

From: [Neena L. Chappel](mailto:Neena.L.Chappel)

To: [Lisiane Paskulin](mailto:Lisiane.Paskulin)

Sent: Tuesday, December 02, 2008 9:58 PM

Subject: RE: research protocol and schedule

Sorry for the delay - again! I'm just always running these days! I support how you are proceeding.

filial responsibility - a norm or cultural schema about appropriate behaviour towards parents (Holroyd, 2001).

best Neena

From: Lisiane Paskulin [mailto:paskulin@orion.ufrgs.br]

Sent: Monday, November 17, 2008 1:01 PM

To: Neena L. Chappel

Subject: Re: research protocol and schedule

Dear Neena

Thank you very much for answering me.

So, if you agree, we are planning to start with the questions that you developed + the table of ADLs/ Questions 12 and 27 (also here we use this questions as a standard).

We are planning to translate and back-translate this questionnaire, and use a focus group to discuss it.

The focus group will help us to double check the questions: if they make sense in Portuguese and give answers for Filial Responsibility here (we have some literature pertaining to transcultural validation of instruments where they suggest this steps, considering that these questions are not a scale).

Then, we are going to apply the questionnaire with the same number of subjects that you get.

After, we can work with the scales that were developed by other authors - because they need more steps (as psychometric analysis) to be validated in Portuguese.

Do you have another suggestion or do you think we can proceed in this way?

I would like to make one more question to you: What definition of Filial Responsibility are you working on?

Thanks a lot,

Lisiane

----- Original Message -----

From: [Neena L. Chappel](mailto:Neena.L.Chappel)

To: [Lisiane Paskulin](mailto:Lisiane.Paskulin)

Sent: Monday, November 17, 2008 6:12 PM

Subject: RE: research protocol and schedule

apparently we made up questions 28 and 29 as well ... all the best ... Neena

From: Lisiane Paskulin [mailto:paskulin@orion.ufrgs.br]

Sent: Tuesday, November 11, 2008 3:37 PM

To: Neena L. Chappel

Subject: Fw: research protocol and schedule

Importance: High

Dear Neena

I send this e-mail to you last week with some ideas to apply the Filial Responsibility Across Cultures project here. I do not want to bother you, but I would like to hear from you in terms of your opinion to develop it here.

Thank you for your attention

Lisiane

----- Original Message -----

From: [Lisiane Paskulin](mailto:Lisiane.Paskulin)

To: [Neena L. Chappel](mailto:Neena.L.Chappel)

Sent: Monday, November 03, 2008 12:30 PM

Subject: research protocol and schedule

Dear Neena

We have been working on the Filial Responsibility Across Cultures project in order to apply it here. We took your research protocol to identify each scale used at the Interview Schedule (group C - Hong Kong) and reviewed them. The only scale that is yet translated to Portuguese is "Life satisfaction" (Neugarten et al. 1961). The others are not currently available in Portuguese and must be validated.

I have been thinking about:

- 1- translating and validating the part of the "Interview Schedule - Group C" developed by you without the scales (with an expertized focus group- because have open questions), in a first moment, and maybe the Life Satisfaction scale.
- 2 -and...after validate the scales, because we need an specific process of validation (probably with the authors authorization, with more fundings for translation and back translation, and statistics validation).

or

- 3- Or maybe translating and validating the part of the "Interview Schedule - Group C" developed by you (maybe the Life Satisfaction scale) and also choose one of the scales and validated it.

I would like to hear from you in terms of your opinion.

I tried to split the scales' questions (Measure of Filial Piety; Caregiver Burden, Personal Well-Being Index, Filial Expectancy Scale and Life Satisfaction Scale) from the others of the Interview Schedule (I attached both files) and I would like to double check with you if the questions remained were taken from any of the scales or was them developed for your protocol.

Thank you for your help and attention

Lisiane

Internal Virus Database is out of date.

Checked by AVG - <http://www.avg.com>

Version: 8.0.175 / Virus Database: 270.8.2/1737 - Release Date: 10/21/aaaa 09:10

ANEXO H – Autorização da chefia do serviço de enfermagem de atenção primária à saúde do HCPA

Porto Alegre, julho de 2013.

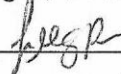
Prezado Sr(a):

Vimos por meio deste solicitar sua autorização para desenvolver o projeto de pesquisa: **RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO DO SUL DO BRASIL**. O Objetivo é analisar a responsabilidade filial no cuidado seus pais idosos em um Município do Sul do Brasil. **Objetivos Específicos:** realizar a adaptação transcultural (tradução e retrotradução) das escalas do protocolo *Filial Responsibility*; realizar a adaptação transcultural do protocolo *Filial Responsibility por meio de um comitê de especialista e da aplicação a uma amostra de filhos cuidadores*; examinar a relação entre as atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidar; verificar como as atitudes de responsabilidade filial e comportamentos de cuidado estão relacionados com a qualidade de vida, as relações familiares e a sobrecarga desses cuidadores; analisar como e sob quais circunstâncias os filhos cuidam de seus pais idosos.

Após a conclusão do estudo, assumimos o compromisso de enviar uma cópia do relatório final a este Serviço.

Na certeza de contarmos com a sua atenção e apoio, solicitamos manifestação de aceite e concordância desta administração.

Porto Alegre, 04 de julho de 2013



Chefia do Serviço de Enfermagem em Atenção Primária à Saúde do HCPA
SEAPS/HCPA

Pesquisadora responsável: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Contato: (51) 3308-5226

Pesquisadora: Dda. Marinês Aires,

Contato: (55) 96766244

**ANEXO I – Serviços especializados ambulatoriais e substitutivos (CGAPSES)
do município de Porto Alegre**



**Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa**

**TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO DA COORDENAÇÃO
ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA**

Eu **ROSANE TEREZINHA BALTAZAR**, matrícula **536675**,

Coordenador do/a Coordenadoria da Rede de Atenção Primária em Saúde e Serviços Especializados Ambulatoriais e Substitutivos (CGAPSES)

Coordenadoria da Rede de Urgências e Emergências

Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde (CGVS)

Coordenadoria de Regulação de Serviços em Saúde (GRSS)

Comissão Multiprofissional de Ensino-Serviço e Pesquisa (COMESP) do Hospital de Pronto Socorro

Assessoria de Planejamento (ASSEPLA)

Outra área/secretaria: _____

Conheço o Protocolo de Pesquisa intitulado **RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO DO SUL DO BRASIL**,

tendo como Pesquisador Responsável **Marinês Aires**.

Declaro estar ciente do projeto e autorizo, após o parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, a realização desta pesquisa.

Porto Alegre, 09/12/2013.

Rosane Terezinha Baltazar
Matr. 536675.1
Coordenadora CGAPES/SMS

Assinatura e carimbo

Obs.: Este documento não autoriza o início da pesquisa, sendo apenas um requisito exigido pelo Comitê de Ética da SMSPA para análise do projeto de pesquisa. Sua finalidade é atestar que a Coordenação da área tem ciência e autoriza a realização do projeto de pesquisa, quando forem cumpridas as instâncias de avaliação ética.

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre – CEP
SMSPA

Rua Capitão Montanha, 27 - 7º andar – CEP 90.010-040
3289.5517, cep-sms@sms.prefpoa.com.br; cep_sms@hotmail.com

ANEXO J – Aprovação do comitê de ética em pesquisa do HCPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO DO SUL DO BRASIL

Pesquisador: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 19579013.2.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA / UFRGS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio
Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA / UFRGS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 536.662

Data da Relatoria: 19/02/2014

Apresentação do Projeto:

Em 07/01/2013 os pesquisadores encaminharam emenda ao projeto. A emenda refere-se à alteração do cenário do estudo, ampliando a pesquisa para o Centro de Saúde Modelo do Município de Porto Alegre. A referida alteração ocorreu em virtude da amostra total, a qual seria insuficiente, pois os participantes seriam alocados somente na área de abrangência da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da emenda é incluir o Centro de Saúde Modelo do Município de Porto Alegre a fim de ampliar a amostra do estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A emenda não altera a avaliação dos riscos e benefícios prevista anteriormente para o projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A emenda refere-se à alteração do cenário do estudo, ampliando a pesquisa para o Centro de Saúde Modelo do Município de Porto Alegre. A referida alteração ocorreu em virtude da amostra total, a qual seria insuficiente, pois os participantes seriam alocados somente na área de abrangência da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F			
Bairro: Bom Fim		CEP: 90.035-903	
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE		
Telefone: (51)359-7640	Fax: (51)359-7640	E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br	

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 536.662

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os pesquisadores adicionaram Termo de Ciência e autorização da coordenadoria da Rede de Atenção Primária em Saúde e Serviços Especializados Ambulatoriais e Substitutivos para a realização do projeto. No entanto, é necessário incluir a Secretaria Municipal de Saúde como coparticipante na Plataforma Brasil. A concordância com a realização do projeto será via Plataforma Brasil.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES: Em 12/02/2014 os pesquisadores informam que a Secretaria Municipal de Saúde encontra-se como coparticipante na Plataforma Brasil. PENDÊNCIA ESCLARECIDA.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda não apresenta pendências e encontra-se em condições de aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PORTO ALEGRE, 20 de Fevereiro de 2014

Assinador por:
José Roberto Goldim
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359-7640 Fax: (513)359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

APÊNDICE E – Termo de consentimento livre e esclarecido para o comitê de especialistas

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado **RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO DO SUL DO BRASIL**. O presente estudo tem como objetivo geral analisar a responsabilidade filial no cuidado de seus pais idosos em uma região do Sul do Brasil, tendo como objetivos específicos: realizar a adaptação transcultural (tradução e retrotradução) das escalas do protocolo *Filial Responsibility* e realizar validação de conteúdo e de face por meio de um comitê de especialista. A sua participação dar-se-á por meio da atuação em um Comitê de especialista que irá realizar a avaliação da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a tradução, retrotradução e o instrumento original, e validação de conteúdo e de face. Caberá ao Comitê ainda adequar o instrumento à realidade local e elaborar a versão final em português para ser validada no pré-teste. A sua participação no Comitê de Especialistas é voluntária, não envolvendo qualquer tipo de custos ou remuneração. Os encontros ocorrerão em uma sala da Universidade Federal do Rio Grande do Sul ou do HCPA, em horário definido pelos participantes. O número de encontros será aproximadamente quatro ou de acordo com a necessidade até que haja consenso entre o grupo para elaboração da versão em português. Os encontros serão gravados em áudio e posteriormente transcritos para fins de conferência das informações coletadas. Durante as reuniões será elaborado pela pesquisadora um relatório, abordando as divergências de termos indicadas pelos especialistas, os argumentos utilizados pelos integrantes para o emprego de novos termos e o consenso final entre eles.

Ratifica-se o caráter confidencial das questões a serem colocadas em grupos e o compromisso de preservar o seu anonimato quanto às informações que forem concedidas no transcorrer das atividades.

Benefícios e riscos: os resultados serão divulgados em diversos meios científicos e poderão ser utilizados para fins de gestão, planejamento ou elaboração de políticas de saúde. O estudo tem caráter exclusivamente acadêmico e não resultará em implicações empregatícias ou hierárquicas aos seus integrantes. Os potenciais riscos/desconfortos da pesquisa estão relacionados ao tempo que será disponibilizado para a realização das reuniões.

Este documento será elaborado em duas vias, sendo uma delas entregue ao senhor(a) e outra ficará com o grupo de pesquisadores.

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre poderá ser contatado para esclarecimento de dúvidas, através do telefone (51) 3359-7640, das 8h às 17h. Em qualquer etapa do estudo o senhor(a) terá acesso a pesquisadora responsável pelo estudo para esclarecer eventuais dúvidas. Pesquisadora: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, fone: (51) 3308-5226. Pesquisadora: Dda. Marinês Aires, fone (55) 3744-9259.

A sua participação é totalmente voluntária e a não participação ou desistência após ingressar na pesquisa não implicará em nenhum tipo de prejuízo. No caso de funcionários do HCPA ou Unidade Básica de Saúde Santa Cecília a participação no estudo não está associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho.

Porto Alegre, ____ de _____ de ____.

Nome do(a) participante: _____ Assinatura _____

Nome do(a) participante: _____ Assinatura _____

APÊNDICE F – Manual de instruções para preenchimento do instrumento de coleta de dados do protocolo *Filial Responsibility*

Projeto de pesquisa: “RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO DO SUL DO BRASIL”

Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de inclusão: ser filho(a) cuidador no mínimo há três meses e que as atividades de cuidado aos pais envolvessem o filho em pelo menos 3 horas semanais (seja no âmbito instrumental, financeiro ou emocional).

Critérios de exclusão: filhos cuidadores com idade menor que 18 anos, filhos que não responderam ao contato telefônico após três tentativas de contato em horários e dias diferentes ou filhos que o(s) pais(s) tenham falecido no intervalo de tempo entre a realização/atualização do cadastro na unidade e coleta de dados.

OBS: O filho assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido? Este documento deve ser lido juntamente com filho(a) cuidador e assinado por ele e pela pesquisadora

LEMBRE-SE: CASO ALGUM CRITÉRIO DE INCLUSÃO TENHA COMO RESPOSTA 0 (ZERO: NÃO), ENCERRE A ENTREVISTA.

Cada instrumento terá um número predeterminado, por exemplo: 01, 02, 10, 39

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS FILHOS CUIDADORES

Sexo: anotado pelo entrevistador

1. Qual o mês e ano de nascimento do filho(a) cuidador? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é o mês e o ano do seu nascimento

2. Qual estado conjugal do filho(a) cuidador ? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é o seu estado conjugal se é casado ou mora com o companheiro; viúvo; divorciado, ou separado; nunca casou ou solteiro.

3. Quantos anos você estudou? Pergunte ao filho(a) cuidador quantos anos ele estudou

Esta variável será coletada em anos de estudos e depois categorizada de acordo com o IBGE

- Escolaridade: instrução (sem escolaridade, um a quatro, quatro a oito, oito ou mais anos de estudo), PNAD (IBGE, 2008): os dados serão coletados por número de anos de estudo e após categorizados em: sem escolaridade, ensino fundamental incompleto e completo, ensino médio e ensino superior. A categorização referida é baseada na nomenclatura proposta pelo Ministério da Educação na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996).

4a. Atualmente você tem algum emprego ou realiza algum trabalho remunerado? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele tem algum emprego ou se ele

realiza algum trabalho sendo remunerado. (Se a resposta for não, passe para a questão 5a.)

4b. Em caso afirmativo pergunte ao filho(a) cuidador, em média, quantas horas por semana ele(a) trabalha remunerado?

5a. Você mora sozinho ou com outras pessoas? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele mora sozinho ou com outras pessoas. Se ele morar com outras pessoas especifique o grau de relação (anote se marido, filho, etc.) de cada pessoa com o cuidador e a idade de cada um.

5b. Qual é o estado civil atual de seu/sua _____? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é o estado conjugal de seu/sua pai ou mãe se ele(a) é casado ou mora com o companheiro; viúvo; divorciado ou separado; nunca casou ou solteiro. (Se eles relatarem acima que o pai ou a mãe referido(a) para esta entrevista mora com eles, siga para a 5c e 5d abaixo, caso contrário, siga para a 5e.)

QUESTÃO 5C, 5E, 5G E 5H ABORDA OS ASPECTOS RELACIONADOS AO ARRANJO DOMICILIAR, LOCAL DE MORADIA E MODO DE DESLOCAMENTO DO CUIDADOR PARA A RESIDÊNCIA DOS PAIS

5c. Há quanto tempo seu/sua _____ mora com você (em anos)? Pergunte ao filho(a) cuidador quanto tempo seu pai ou sua mãe mora com ele(a) (resposta em número de anos). **OBSERVAÇÃO:** o entrevistado deve questionar o cuidador se ele mudou-se para a casa de seus pais para prestar o cuidado ou se ele nunca saiu da casa dos pais.

5d. SE OS PAIS MORAM COM O CUIDADOR (POSSIBILIDADE DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DOS PAIS)

5d. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência ou lar para idosos? (se o cuidador mora com os pais siga para a questão número 6). Pergunte ao filho(a) cuidador sob em quais circunstâncias, se existe alguma, ele consideraria para admitir (colocar) de seu pai ou sua mãe numa instituição de longa permanência ou lar para idosos Explorar: como por exemplo alguma doença; a incapacidade para o autocuidado, ou ainda de não disponibilizar tempo para o cuidado. Por favor, explique.

5e. Se não estiver morando com um dos pais: Seu/sua _____ vive por conta própria; com cônjuge numa instituição de longa permanência ou lar para idosos (asilos) ou outros? Pergunte ao filho(a) cuidador se seu pai ou sua mãe vive por conta própria; com o cônjuge ou reside numa instituição de longa permanência ou lar para idosos (asilos) ou outros? Se vive por conta própria siga para a questão 5f; se vive com cônjuge siga para 5f; se vive numa instituição ou lar para idosos (asilos) siga para 5f se aplicável se Outro (especifique) siga para 5f se aplicável).

SE O CUIDADOR NÃO MORA COM OS PAIS (POSSIBILIDADE DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DOS PAIS)

5f. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência ou lar para idosos (asilo)? Pergunte ao filho(a) cuidador sob em quais circunstâncias, se existe alguma, ele consideraria para admitir (colocar) de seu pai ou sua mãe numa instituição de longa permanência ou lar para idosos. Explorar: como por exemplo alguma doença; a incapacidade para o autocuidado, ou ainda de não disponibilizar tempo para o cuidado. Por favor, explique.

5g. Quanto tempo você leva para chegar até a casa/instituição de longa permanência ou lar para idosos? (asilo) de seu/sua _____ ? (minutos) OU (horas) Pergunte ao filho(a) cuidador quanto tempo ele leva para se deslocar até a casa/instituição de longa permanência ou lar para idosos? (asilo) de seu pai ou sua mãe? Essa questão deve ser contabilizada em minutos ou horas.

5h. Como você vai até a casa de seu/sua _____ normalmente? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele se desloca até a casa, instituição de longa permanência ou lar para idosos de carro, de ônibus ou táxi ou caminhando.

5i. Você já considerou a possibilidade de seu/sua _____ morar com você?

Pergunte ao filho(a) cuidador se ele já considerou a possibilidade de seu pai ou sua mãe morar com ele, em caso afirmativo questione o por quê? e se a resposta for negativa questione por que não?

6a. Você tem filhos (se eles moram ou não com você)? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele tem filhos se a resposta for NÃO siga para a questão número 7 e se a resposta for positiva pergunte quantos filhos o cuidador tem se residem com ele ou não. (6b)

6c. (Em caso afirmativo). Ao envelhecer, o que você espera de seus próprios filhos, em termos de cuidado? Se o cuidador tiver filhos pergunte o que ele espera de seus filhos em termos de cuidados durante o processo de envelhecimento dele. (Como, por exemplo, se ele espera ser cuidado pelos seus filhos questione por que e caso a resposta seja negativa também questione o porquê ele não espera ser cuidado pelos seus filhos).

7a. Você tem irmãos? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele tem irmãos, se a resposta for NÃO siga para a questão número 8, em caso afirmativo pergunte quantos irmãos ele tem.

7c. O irmão mais próximo geograficamente, mora a que distância de seu/sua --- -? (distância estimada em minutos/horas). Pergunte ao filho(a) cuidador a que distância, em minutos ou horas, mora o irmão mais próximo geograficamente de seu pai ou sua mãe. Se a resposta for NÃO, siga para a questão número 9 e em caso afirmativo questione qual é a distância em minutos ou horas (questão 8c).

8c. A irmã mais próxima geograficamente mora a que distância de seu/sua _____? (distância estimada em minutos/horas). Pergunte ao filho(a) cuidador a que distância, em minutos ou horas, mora a irmã mais próxima geograficamente de seu pai ou sua mãe. Questione qual é a distância em minutos ou horas.

9a ENTREVISTADOR: PERGUNTE SOMENTE ÀQUELES (filhos cuidadores) QUE NÃO MORAM COM SEUS PAIS

9a. Tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos? Pergunte ao filho(a) cuidador se tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos.

9b. Ambos os pais moram juntos? Em caso afirmativo pergunte ao filho(a) cuidador se ambos os pais moram juntos.

9c. Eles cuidam um ao outro? Pergunte ao filho(a) cuidador se seu pai ou sua mãe cuidam um do outro. A resposta será considerada (2) NÃO para os filhos(as) cuidadores que têm somente o pai vivo ou a mãe viva.

9d. Por favor explique, conte-me um pouco sobre o tipo de cuidado que eles prestam, se eles são capazes de prestar cuidado... Pergunte ao filho(a) cuidador ou peça para ele falar sobre o tipo de cuidado que seus pais prestam um ao outro ou caso contrário questione por que eles não são capazes de prestar cuidado um para o outro.

Para as próximas questões eu perguntarei sobre quem está envolvido com o cuidado de seu/sua _____. Não o nome da pessoa envolvida, mas a relação dessa pessoa com você. Você pode também, para uma das respostas, dizer você mesmo(a), e você pode também responder mencionando um provedor formal de serviços ou até uma organização (como “lar para idosos”).

9e. Quem você diria que presta a MAIOR parte do cuidado para seu/sua ____? Pergunte ao filho (a) cuidador quem presta a MAIOR parte do cuidado para seu pai ou sua mãe, se for ele, o próprio cuidador, quem presta a MAIOR parte do cuidado omita a 9f e passe para a questão 9g.

9f. Como eles estão envolvidos ou o que eles fazem para ajudar seu/sua ____? Pergunte ao filho (a) cuidador como as outras pessoas estão envolvidas no cuidado com o seu pai ou com sua mãe ou o que eles fazem para ajudar no processo de cuidado.

9g. Em segundo lugar, quem presta mais cuidado a seu/sua ____? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é a pessoa que em segundo lugar presta mais cuidado a seu pai ou sua mãe se for ele mesmo o único cuidador, omita a questão 9h e passe para a questão 9i.

9h. Como eles estão envolvidos ou o que eles fazem para ajudar seu/sua ____? Pergunte ao filho(a) cuidador como estas pessoas que prestam o cuidado

em segundo lugar a seu pai ou a sua mãe estão envolvidas no cuidado ou o que eles fazem para ajudar no processo de cuidado.

9i. Em terceiro lugar, quem presta mais cuidado? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é a pessoa que em terceiro lugar presta mais cuidado a seu pai ou sua mãe se for ele mesmo o único cuidador, omita a questão 9j e passe para a questão 9k.

9j. Como eles estão envolvidos ou o que eles fazem para ajudar seu/sua _____? Pergunte ao filho(a) cuidador como estas pessoas que prestam o cuidado em terceiro lugar a seu pai ou a sua mãe estão envolvidas no cuidado ou o que eles fazem para ajudar no processo de cuidado.

9k. Mais alguém está envolvido com o cuidado de seu/sua _____? Pergunte ao filho(a) cuidador se existe mais alguém que está envolvido com o cuidado de seu pai ou sua mãe. Em caso afirmativo, questione quem é(são) e como está(ão) envolvido(s) e o que ele(a) fazem para ajudar no processo de cuidado.

*****questões 10 and 11 omitidas (somente para amostras chinesas e Canadenses)*****

12. Para a idade deles você diria, em geral, que a saúde de seu/sua ---- é excelente, boa para a idade deles, regular para a idade deles, ruim para a idade deles ou péssima para a idade deles? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele considera a saúde de seu pai ou sua mãe é excelente (nunca impede as atividades), boa para a idade deles (raramente impede as atividades), regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades), ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades), péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades).

13. Seu/sua _____ tem alguma dificuldade para lembrar coisas que aconteceram recentemente, como na última semana? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele tem observado que seu pai ou sua mãe vem apresentado alguma dificuldade para lembrar algumas coisas, fatos ou acontecimentos. **QUESTIONAR** se além disso eles têm observado comportamentos ou atitudes no que se refere ao esquecimento, como, por exemplo, lembrar o lugar das coisas aonde guardam ou até mesmo guardar objetos em lugares estranhos.

14. Você diria que, de modo geral, a memória recente de seu/sua _____ é? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele considera a memória de seu pai ou de sua mãe: excelente (nunca impede as atividades), boa para a idade deles (raramente impede as atividades), regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades), ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades), péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades).

15a. No último ano, você percebeu alguma mudança na saúde física ou mental do seu/sua _____? Pergunte ao filho(a) cuidador se no último ano ele percebeu alguma mudança ou alteração na saúde física ou mental de seu pai ou de sua. Em caso afirmativo questione quais mudanças (15b a questão pode ter múltiplas respostas).

16a. Seu/sua _____ recebeu algum diagnóstico de demência ou alguma forma similar de comprometimento cognitivo? Pergunte ao filho(a) cuidador se seu pai ou sua mãe tem recebido diagnóstico de demência ou alguma forma similar de comprometimento cognitivo. **Em caso afirmativo**, pergunte que idade seu pai ou sua mãe tinha quando recebeu o primeiro diagnóstico (anotar a idade em anos).

17 ESCALA DE EXPECTATIVA FILIAL

A pesquisadora deverá solicitar ao filho o autopreenchimento; todavia para aqueles que apresentavam dificuldade de compreensão, as questões e as escalas eram lidas e era fornecida a escala para visualização. Lembrando de questionar sobre dúvidas e compreensão das questões.

18 ESCALA DE DEVER FILIAL

A pesquisadora deverá solicitar ao filho o autopreenchimento; todavia para aqueles que apresentavam dificuldade de compreensão, as questões e as escalas eram lidas e era fornecida a escala para visualização. Lembrando de questionar sobre dúvidas e compreensão das questões.

19a. Obrigado(a). Agora eu tenho uma pergunta mais geral para você. Você se considera responsável por seu/sua ____? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele se considera responsável por seu pai ou sua mãe. **QUESTIONE** de que modo ele se sente responsável e por que ele se sente responsável por seu pai ou sua mãe. Se a resposta for negativa, questione por que ele não se considera responsável pelo seu pai ou sua mãe.

19b. Em caso afirmativo: Você poderia descrever para mim como é para você sentir-se responsável por seu/sua? Se o filho(a) cuidador sente-se responsável pelo seu pai ou sua mãe peça para ele descrever como é sentir-se responsável pelo seu pai ou sua mãe, destacando aspectos bons ou ruins.

19c. Obrigado(a). Quando, aproximadamente, você começou a se sentir responsável por seu/sua? Pergunte ao filho(a) cuidador quando aproximadamente, ele começou a sentir-se responsável pelo seu pai ou sua mãe. **QUESTIONE** se teve algum evento particular ou experiência que eles podem associar com o começo, ou se foi algo lento e gradual ao longo do tempo, por exemplo, como o aumento da idade ou alguma doença específica.

19d. Por que você acha que começou a sentir-se assim? Pergunte ao filho(a) cuidador porque ele acha que começou a sentir-se responsável pelo seu pai ou sua mãe.

20a. Agora eu tenho algumas perguntas sobre o apoio que você presta a seu/sua _____. Para cada um dos seguintes tipos de atividades listados, por favor diga-me se seu pai ou sua mãe necessita nenhuma assistência, alguma assistência ou assistência total em cada atividade que eu mencionar, e se você presta ajuda, com que frequência durante o último mês (p. ex., número de vezes por dia; semana; mês), durante quanto tempo (em minutos) você ajuda em cada visita/vez.

20b. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de apoio emocional de seu/sua_____ numa escala onde 0 representa “nem um pouco” e 4 representa “completamente”? Pergunte ao filho(a) cuidador em uma escala de 0 a 4 como ele sente que satisfaz as necessidades de apoio emocional de seu pai ou sua mãe. Explique ao cuidador que ele pode selecionar qualquer número entre 0 e 4 nesta escala para representar seus sentimentos onde o 0 representa “nem um pouco” e 4 representa “completamente”.

SE O FILHO(A) CUIDADOR SENTE QUE NÃO SATISFAZ “NEM UM POUCO” AS NECESSIDADES DE APOIO EMOCIONAL DE SEU PAI OU SUA MÃE. Peça ao filho(a) cuidador para explicar, por exemplo: Por que eles não podem satisfazer estas necessidades?

20c. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de companhia e visita a seu/sua _____? Pergunte ao filho(a) cuidador em uma escala de 0 a 4 o QUANTO ele sente que satisfaz as necessidades de apoio emocional de seu pai ou de sua mãe. Explique ao cuidador que ele pode selecionar qualquer número entre 0 e 4 nesta escala para representar seus sentimentos onde o 0 representa “nem um pouco” e 4 representa “completamente”.

SE O FILHO (A) CUIDADOR SENTE QUE NÃO SATISFAZ “NEM UM POUCO” AS NECESSIDADES DE COMPANHIA E VISITA DO SEU PAI OU SUA MÃE Peça ao filho(a) cuidador para explicar, por exemplo, por que eles não podem satisfazer estas necessidades?

21a. Você dá apoio financeiro a seu/sua_____? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele dá apoio financeiro a seu pai ou sua mãe, como, por exemplo, se ele dá dinheiro quando eles necessitam, ou até mesmo se eles pagam as contas de seu pai ou sua mãe quando eles necessitam.

Caso a resposta seja **negativa** pergunte ao filho(a) cuidador se ele daria dinheiro ao seu pai ou sua mãe caso eles precisassem e você pudesse ou tivesse condições (questão 21b).

21c. Em caso afirmativo, aproximadamente qual porcentagem de seu salário você fornece (em %)? Se o filho(a) cuidador dá apoio financeiro para seu pai ou sua mãe pergunte qual a porcentagem de seu salário, rendimentos ou qualquer outro tipo de remuneração ele dá a seu pai ou sua mãe.

22 INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

A pesquisadora deverá solicitar ao filho o autopreenchimento; todavia para aqueles que apresentavam dificuldade de compreensão, as questões e as escalas eram lidas e era fornecida a escala para visualização. Lembrando de questionar sobre dúvidas e compreensão das questões.

23a. Obrigado(a). Você poderia também me dizer, qual você pensa ser a parte mais difícil na prestação de cuidados a seu/sua _____ e por quê? Pergunte ao filho(a) cuidador qual a parte **mais difícil** que ele considera na prestação de

cuidados a seu pai ou sua mãe. **QUESTIONE** por que ele considera esta a parte mais difícil.

23b. Você se sente satisfeito em prestar cuidados a seu/sua _____? (explique). Pergunte ao filho (a) cuidador se ele se sente satisfeito pelo fato de prestar cuidado a seu pai ou sua mãe. Peça ao filho (a) cuidador para explicar como é essa satisfação (se ele tem satisfação pessoal em realizar o cuidado aos pais idosos).

24 ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA

O pesquisador deverá solicitar ao filho o autopreenchimento; todavia para aqueles que apresentavam dificuldade de compreensão, as questões e as escalas eram lidas e era fornecida a escala para visualização. Lembrando de questionar sobre dúvidas e compreensão das questões

25 ESCALA DE ÍNDICE DE BEM-ESTAR PESSOAL

O pesquisadora deverá solicitar ao filho o autopreenchimento; todavia para aqueles que apresentavam dificuldade de compreensão, as questões e as escalas eram lidas e era fornecida a escala para visualização. Lembrando de questionar sobre dúvidas e compreensão das questões.

*****questão 26 omitida (somente amostras canadenses e chinesas)*****

27. Obrigado(a). Faltam poucas questões. A próxima é sobre SUA saúde geral. Para a sua idade, você diria, em geral, que sua saúde é excelente, boa para sua idade, regular para sua idade, ruim para sua idade, ou péssima para sua idade? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele considera sua saúde: Excelente (nunca impede as atividades); Boa para a sua idade (raramente impede as atividades); Regular para a sua idade (eventualmente impede as atividades); Ruim para a sua idade (muito frequentemente impede as atividades); Péssima para a sua idade (normalmente ou sempre impede as atividades).

AGORA EU TENHO ALGUMAS QUESTÕES SOBRE COMO VOCÊ AVALIARIA A QUALIDADE DA SUA RELAÇÃO COM SEU PAI OU SUA MÃE.

28a. Em geral, o quão próximo e afetivo você diria que é o seu relacionamento com seu/sua _____ numa escala de 1 a 5, onde 1 indica “nem um pouco” e 5 indica “muitíssimo”? Pergunte ao filho(a) cuidador em uma escala de 1 a 5 o quão próximo e afetivo é o seu relacionamento com seu pai ou sua mãe. Explique ao cuidador que ele pode selecionar qualquer número entre 1 e 5 nesta escala para representar o quão próximo e afetivo é seu relacionamento onde o 1 representa “nem um pouco” e o 5 representa “muitíssimo”.

28b. O quanto é agradável o tempo que você e seu/sua _____ passam juntos, na mesma escala de 1 (nem um pouco) a 5 (muitíssimo)? Pergunte ao filho(a) cuidador em uma escala de 1 a 5 o quanto é agradável o tempo que ele

passa com seu pai ou sua mãe. Explique ao cuidador que ele pode selecionar qualquer número entre 1 e 5 nesta escala para representar o quão próximo e afetivo é seu relacionamento onde o 1 representa “nem um pouco” e o 5 representa “muitíssimo”

28c. Por último, o quanto você pode confiar em seu/sua _____ na mesma escala de 1 (nem um pouco) a 5 (muitíssimo)? Pergunte ao filho(a) cuidador em uma escala de 1 a 5 o quanto ele pode confiar em seu pai ou sua mãe. Explique ao cuidador que ele pode selecionar qualquer número entre 1 e 5 nesta escala para representar o quão próximo e afetivo é seu relacionamento onde o 1 representa “nem um pouco” e o 5 representa “muitíssimo”

29a. Por favor, indique qual das seguintes três sentenças melhor reflete como você se sente em relação a sua vida familiar. Pergunte ao filho(a) cuidador como ele se sente em relação a sua vida familiar, (1) se ele com frequência se sente mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela; (2) se ele tem sentimentos ambivalentes sobre sua vida familiar, como, por exemplo, se ora você se sente feliz e ora se sente infeliz em sua vida familiar ou ainda se ele tem sentimentos divididos em relação ao cuidado com seu pai ou sua mãe, confusos; (3) se ele frequentemente se sente confortável e feliz em sua vida familiar. EXPLIQUE para eles que a família é aquela que ele foi criado ao invés, por exemplo, da família que ele formou com o casamento.

29b. Você poderia me contar mais ou explicar por que você se sente assim? Questione o filho(a) cuidador por que ele se sente assim, peça para ele explicar por que se sente assim .

30a. Você recebe algum apoio emocional de membros familiares, incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele recebe algum apoio emocional de membros familiares, incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu pai ou a sua mãe. Em caso negativo, passe para a questão 31^a.

30b. Em caso afirmativo como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a quantidade de apoio emocional que ele recebe de todos os membros familiares como: (1) Excelente; (2) Bom; (3) Regular/adequado; (4) Pouco; (5) Muito inadequado.

30c. Em caso afirmativo, como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a qualidade de apoio emocional que ele recebe de todos os membros familiares como: (1) Excelente; (2) Boa; (3) Regular/adequada; (4) Ruim; (5) Péssima.

31a. Você recebe apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua _____? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele recebe apoio emocional de outras pessoas, como, por exemplo,

amigos, vizinhos, comunidade em relação ao cuidado que você presta ao seu pai ou a sua mãe. Se a resposta for negativa passe para a questão 32a.

31b. Em caso afirmativo, como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a quantidade de apoio emocional que ele recebe de outras pessoas como: (1) Excelente; (2) Bom; (3) Regular/adequado; (4) Pouco; (5) Muito inadequado.

31c. Em caso afirmativo, como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a qualidade de apoio emocional que ele recebe de outras pessoas como: (1) Excelente; (2) Boa; (3) Regular/adequada; (4) Ruim; (5) Péssima.

32a. Tem mais alguém que você ache que deveria estar ajudando no cuidado de seu/sua _____, mas que não está? Pergunte ao filho(a) cuidador se existe mais alguém que ele acha que deveria estar ajudando ou que deveria auxiliar você no cuidado de seu pai ou sua mãe, mas que não está.

32b. O quanto lhe incomoda que eles não auxiliam você? Em caso afirmativo, pergunte ao filho(a) cuidador se o fato deles não auxiliar você no cuidado a seu pai ou a sua mãe: Não incomoda: (0) Nada; incomoda: (1) Pouco; incomoda (2) Mais ou menos e incomoda (3) Bastante.

32c. Você pode explicar ou falar mais sobre isso? Peça ao filho(a) cuidador para falar sobre seus sentimentos em relação a esse aspecto.

33. Obrigado(a). Conforme mencionado, estamos interessados em seu estado de saúde e bem-estar. A renda pessoal pode ser um fator importante relacionado a sua saúde. Muitas despesas de saúde são cobertas por convênios de saúde, e muitas não são (como alguns custos com prescrição de medicamentos). Por isso, nós gostaríamos de perguntar sobre sua renda. Explicar ao filho que esta informação será confidencial e utilizada para fins estatísticos, como queremos saber qual a renda da família tendem a ter em geral, e não a renda de uma pessoa em particular. Você poderia, por favor, dizer para mim a média de renda mensal bruta de sua casa? R\$

34. Obrigado(a). Agora, pensando de forma geral, qual o conselho que você daria a outra pessoa que está começando a prestar cuidado aos pais? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele gostaria de dar algum conselho para aquelas pessoas que estão começando a cuidar de seu pai ou sua mãe.

35. Por último, tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu/sua _____ que você acha que deveríamos saber? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu pai ou sua mãe que acha importante e que nos deveríamos saber.

Agradeça a participação.

APÊNDICE G – Termo de consentimento livre e informado para filhos cuidadores

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Filhos Cuidadores

Sr.(a) participante,

O Senhor(a) está sendo convidado(a) participar do projeto de pesquisa intitulado **RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO AOS PAIS IDOSOS EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO DO SUL DO BRASIL**. O presente estudo tem como objetivo analisar a responsabilidade filial no cuidado de seus pais idosos em uma região do Sul do Brasil.

Sua participação será por meio de uma entrevista concedida à pesquisadora de maneira voluntária sem custos ou qualquer remuneração. Caso o senhor(a) não queira participar ou desistir após ingressar no estudo isso não implicará em qualquer tipo de prejuízo ou negligência ao cuidado e tratamento do seu familiar idoso na Unidade Básica de Saúde e Programa de Atendimento Domiciliar. O tempo de entrevista será aproximadamente 50 minutos. As informações durante a entrevista serão gravadas e após será realizada a transcrição das mesmas. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante. Dessa forma, será garantida a confidencialidade dos participantes. Os instrumentos serão guardados pela pesquisadora por cinco anos e após serão destruídos. As informações fornecidas pelo senhor(a) serão utilizadas apenas para elaboração da pesquisa. A sua participação no estudo é voluntária, não envolvendo qualquer tipo de custo ou remuneração.

Benefícios e riscos: os resultados serão divulgados em diversos meios científicos e poderão ser utilizados para fins de gestão, planejamento ou elaboração de políticas de saúde. Os potenciais riscos/desconfortos da pesquisa estão relacionados ao tempo que será disponibilizado para a entrevista além do desconforto psicológico a partir das temáticas que serão abordadas.

Saliento que as despesas de transporte decorrentes da participação na pesquisa serão ressarcidas pela pesquisadora.

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre poderá ser contatado para esclarecimento de dúvidas, através do telefone (51) 3359-7640, das 8h às 17h. Em qualquer etapa do estudo o senhor(a) terá acesso a pesquisadora responsável pelo estudo para esclarecer eventuais dúvidas. Pesquisadora Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, fone (51) 3308-5226. Pesquisadora: Dda. Marinês Aires, fone (55) 3744-9259.

Este documento será elaborado em duas vias, sendo uma delas entregue ao senhor(a) e outra ficará com o grupo de pesquisadores.

A sua participação é totalmente voluntária e a não participação ou desistência após ingressar na pesquisa não implicará em nenhum tipo de prejuízo. No caso de funcionários do HCPA ou Unidade Básica de Saúde Santa Cecília, a participação no estudo não está associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho.

Porto Alegre, ____ de _____ de ____.

Nome do(a) participante: _____ Assinatura _____

Nome do(a) participante: _____ Assinatura _____

APÊNDICE H – Avaliação da versão final do protocolo de pesquisa *Filial Responsibility* na língua portuguesa falada no Brasil

Número_____

Questionar o participante (filho cuidador) quanto à compreensão das questões abordadas no instrumento, se teve algum significado ambíguo, se teve alguma dúvida para responder às perguntas e qual a dúvida. Quanto às questões fechadas, questionar se as respostas são fáceis de serem escolhidas.

Em relação à questão ____, feita anteriormente, eu gostaria que o(a) senhor(a) me respondesse:

A) O(a) Sr.(a) compreendeu o que está sendo perguntado?

() Sim () Parcialmente () Não. Escreveria de outro jeito?

B) As respostas são claras e fáceis de serem escolhidas ou não?_____

OBSERVAÇÃO DO PESQUISADOR
