

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720170000970017>

MODELO DE ADAPTAÇÃO EM UM ENSAIO CLÍNICO CONTROLADO COM CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Leidy Johanna Rueda Diaz¹, Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz²

¹ Doutora em Ciências. Professora da *Escuela de Enfermería de la Universidad Industrial de Santander*. Bucaramanga, Colômbia. E-mail: johanna100603@gmail.com

² Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil. E-mail: dinamacruz@usp.br

RESUMO

Objetivo: elaborar a estrutura conceitual e teórico-empírica, a partir da aplicação do modelo de Adaptação de Roy, para nortear o desenvolvimento de um ensaio clínico controlado que avaliará a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem para promover a adaptação de cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador.

Método: estudo teórico. A estrutura conceitual foi desenvolvida seguindo três passos: o desenvolvimento de uma compreensão abrangente do modelo conceitual, a revisão da literatura e a construção da estrutura conceitual e teórico-empírica, propriamente dita.

Resultados: o processo de aplicação mostrou-se consistente no delineamento de um programa de intervenção para cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, a ser testado num ensaio clínico controlado. Os indicadores de adaptação foram a diminuição da pontuação na escala de tensão do papel de cuidador e o aumento da percepção de bem-estar e qualidade de vida.

Conclusão: o modelo de Roy configura-se como um guia importante para a pesquisa de enfermagem que pretende testar intervenções de enfermagem que favoreçam o bem-estar de cuidadores familiares.

DESCRIPTORIOS: Cuidadores. Enfermagem. Teoria de enfermagem. Doença crônica.

ADAPTATION MODEL IN A CONTROLLED CLINICAL TRIAL INVOLVING FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC PATIENTS

ABSTRACT

Objective: to elaborate the conceptual and theoretical-empirical structure, based on the application of Roy's Adaptation model, to guide the development of a controlled clinical trial aimed at assessing the effectiveness of a nursing intervention program to promote the adaptation of family caregivers with caregiver role strain.

Method: theoretical study. The conceptual structure was developed in three phases: development of a comprehensive understanding of the conceptual model, literature review and construction of the conceptual and theoretical-empirical structure itself.

Results: the application process demonstrated its consistency in the design of an intervention program for family caregivers of chronic patients, to be tested in a controlled clinical trial. The indicators of adaptation were the reduced score on the caregiver tension scale and the increased perception of wellbeing and quality of life.

Conclusion: Roy's model serves as an important guide for nursing research intended to test nursing interventions that favor the wellbeing of family caregivers.

DESCRIPTORS: Caregivers. Nursing. Nursing theory. Chronic disease.

MODELO DE ADAPTACIÓN EN UN ENSAYO CLÍNICO CONTROLADO CON CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

RESUMEN

Objetivo: elaborar el marco conceptual-teórica-empírico, a partir de la aplicación del modelo de Adaptación de Roy, para guiar un ensayo clínico controlado que evaluará la efectividad de un programa de intervención de enfermería para promover la adaptación de cuidadores familiares con cansancio del rol de cuidador.

Método: estudio teórico. La estructura conceptual teórica empírica fue desarrollada siguiendo tres pasos: desarrollo de una comprensión amplia del modelo conceptual, revisión de la literatura y construcción del marco conceptual-teórica-empírica.

Resultados: la aplicación de la teoría fue consistente con el diseño de un programa de intervención para cuidadores familiares, a ser evaluado en un ensayo clínico controlado. Los indicadores de adaptación fueron la disminución en la puntuación de la escala cansancio del rol de cuidador y el aumento de la percepción de bienestar y calidad de vida.

Conclusión: el modelo de Roy es una guía importante para la investigación en enfermería que pretende evaluar intervenciones de enfermería que promuevan el bienestar de los cuidadores familiares.

DESCRIPTORES: Cuidadores. Enfermería. Teoría de Enfermería. Enfermedad crónica.

INTRODUÇÃO

No século XXI, as doenças crônicas configuram-se como um dos principais desafios na área da saúde. O número de adultos diagnosticados com doenças crônicas continua aumentando no mundo. Provavelmente, muitos deles em algum momento da história natural da sua doença, precisarão de um cuidador familiar que lhes prestem cuidados decorrentes das limitações que podem experimentar no seu funcionamento físico, mental ou cognitivo.

Os cuidadores familiares organizam e participam de consultas médicas, participam de decisões de tratamento, coordenam cuidados e serviços, garantem que as necessidades de alimentos e abrigo sejam atendidas, ajudam com tarefas diárias como vestir, banhar e administrar medicamentos, além de gerenciar problemas financeiros.¹ Tudo isso torna o cuidador numa pessoa vulnerável que requer atenção e cuidados da enfermagem. Daí a importância de que essa se preocupe pelo desenvolvimento de intervenções específicas que promovam o bem-estar dos cuidadores familiares, especialmente daqueles que experimentam tensão do seu papel de cuidador.

Por outro lado, na atualidade, a enfermagem possui um amplo e reconhecido espectro de modelos e teorias para orientar a pesquisa e o cuidado. Não obstante, são escassos os estudos que usam esses modelos ou teorias para o desenvolvimento de intervenções para cuidadores de pessoas com doenças crônicas.

A fim de contribuir para o avanço da enfermagem recomenda-se que os estudos sejam baseados em modelos teóricos e conceituais próprios da sua área de estudo.² Portanto, esse estudo

teórico teve como objetivo elaborar a estrutura conceitual-teórico-empírico (C-T-E), a partir da aplicação do modelo de Adaptação de Roy, para nortear o desenvolvimento de um ensaio clínico que avaliará a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem para promover a adaptação de cuidadores familiares com tensão no papel de cuidador. Para atingir esse objetivo foram seguidos três passos:² I) desenvolvimento de uma compreensão abrangente do modelo conceitual e suas diretrizes para a pesquisa; II) revisão da literatura sobre a utilização do modelo como base para a investigação; e, III construção e descrição da estrutura C-T-E. Esses três componentes, conceitual-teórico-empírico (C-T-E), são articulados como alicerces para a pesquisa empírica.

O componente conceitual é o mais abstrato e trata das proposições genéricas que envolvem os conceitos principais de interesse; o componente teórico, menos abstrato que o componente conceitual, trata de conceitos específicos derivados do modelo conceitual que focalizam uma determinada questão de investigação; o componente empírico, o mais concreto dos três, trata de identificar as formas pelas quais os dados serão coletados e as análises necessárias para dar sentido aos dados e para tirar conclusões sobre a teoria que foi gerada ou testada.²

Ressalta-se que elaborar a C-T-E é importante para a enfermagem porque permite estruturar um corpo de conhecimentos próprios, fornece um marco de referência que informa aos enfermeiros que atuam no campo da pesquisa ou assistência de cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, como observar e interpretar os fenômenos de interesse para a profissão.

RESULTADOS

Modelo de adaptação de Roy

O principal conceito do modelo é a adaptação, entendida como o processo e resultado pelo qual pessoas sensíveis e pensantes, enquanto indivíduos ou grupos, utilizam a consciência e a escolha para criar a integração humana e ambiental. A pessoa humana é um sistema holístico de adaptação, com componentes que funcionam como uma unidade com um propósito. O meio ambiente, por sua vez, é visto como todas as condições, circunstâncias e influências que afetam ou permeiam o desenvolvimento e o comportamento do sistema humano adaptativo, considerando particularmente a pessoa e os recursos da terra. As respostas adaptativas promovem a sobrevivência, crescimento, reprodução, domínio e transformações entre o ser humano e o ambiente, e o cumprimento do propósito da vida é refletido em tornar-se integrado e completo. Assim, a saúde no modelo de adaptação é definida como um estado e um processo de ser e de se tornar um ser humano integrado; e a falta de integração representa falta de saúde.

A seguir são descritos os principais componentes do Modelo de Adaptação.³

Estímulos: constituem a entrada no sistema e classificam-se em focal, contextual e residual. O estímulo focal é descrito como um estímulo interno ou externo mais presente na consciência do indivíduo ou grupo. Os estímulos contextuais são todos os outros estímulos presentes na situação que afetam ou que contribuem para influenciar o estímulo focal, sem ser o centro das atenções ou energia, mas esses fatores afetam a maneira como a pessoa lida com o estímulo focal. Os estímulos residuais são os fatores ambientais, dentro ou fora dos sistemas humanos, cujos efeitos na situação não são claros ou não podem ser validados. Quando se conhecem seus efeitos, os estímulos residuais transformam-se em estímulos contextuais.

Processos de enfrentamento: os processos de enfrentamento inatos e adquiridos são categorizados em dois grandes subsistemas principais, o regulador e o cognator. O subsistema regulador é um tipo de processo de enfrentamento básico que responde a estímulos que se originam externa ou internamente por meio de canais de enfrentamento neuronais, químicos e endócrinos. Em relação ao subsistema cognator, ele responde por meio de quatro canais cognitivo-emocionais: percepção e processamento de informações, aprendizagem, julgamento e emoção.

Modos adaptativos: no modelo são descritos quatro modos adaptativos como categorias em que os comportamentos de indivíduos podem ser observados.

- **Modo função fisiológica:** inclui o modo físico e fisiológico. Compreende nove sub-dimensões sendo cinco necessidades básicas (oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e descanso e proteção); e quatro processos complexos (percepção, líquidos e eletrólitos, equilíbrio ácido-base, função neurológica e função endócrina).
- **Modo de autoconceito:** inclui comportamentos relacionados ao aspecto pessoal dos sistemas humanos. Refere-se à capacidade de adaptação dos indivíduos e grupos nos modos de autoconceito e identidade de imagem.
- **Modo desempenho do papel:** corresponde à categoria de conhecimento sobre os papéis das pessoas. Está relacionado à efetividade da adaptação considerando os papéis que as pessoas ocupam em relação aos outros.
- **Modo interdependência:** explica o comportamento das relações de interdependência. Para qualquer relação, o modo de interdependência ajuda a descrever a finalidade, estrutura e desenvolvimento. Cada relação de interdependência existe por algum propósito e por meio dessas relações é que as pessoas continuam crescendo como indivíduos e contribuindo para a sociedade. As relações de interdependência envolvem a disposição e a capacidade para dar aos outros e aceitar deles tudo aquilo que podem oferecer, tais como amor, respeito, valor, educação, conhecimento, competências, compromissos, posses materiais, tempo e talentos.
- **O nível de adaptação:** representa a situação dos processos da vida. sendo que o nível de adaptação afeta a capacidade do indivíduo para responder positivamente a uma situação. São três níveis: processos de vida integrados, compensados e comprometidos.
- **Integrado:** refere-se à estrutura e funções dos processos da vida trabalhando como um todo para satisfazer as necessidades humanas.
- **Compensatório:** nesse nível os subsistemas de enfrentamento regulador e cognator foram ativados para responder a ameaças ou desafios de processos integrados.
- **Comprometido:** ocorre quando os processos acima são insuficientes gerando um problema de adaptação.

- **Comportamentos:** as saídas dos sistemas são categorizadas em respostas adaptativas e respostas ineficazes. As respostas adaptativas são as que promovem a integridade da pessoa. A integridade é demonstrada comportamentalmente quando a pessoa é capaz de atingir as metas em termos de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio. As respostas ineficazes não sustentam essas metas.

Em acordo com o modelo de Adaptação, os profissionais da enfermagem se interessam pelas interações pessoa-ambiente que promovem o máximo desenvolvimento humano e bem-estar. A meta da enfermagem é promover a adaptação do indivíduo nos seus quatro modos (função fisiológica, auto-conceito, desempenho do papel e interdependência), contribuindo para a saúde da pessoa, qualidade de vida e morte com dignidade.

Cuidadores familiares sob a perspectiva do modelo de adaptação de Roy

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

Os estímulos contextuais que contribuem para os efeitos do estímulo focal na situação do cuidador familiar incluem: sexo, raça, parentesco, relacionamento, demandas de cuidado, os eventos de vida estressantes derivados do cuidado, assim como, o apoio social.⁴

Estudos têm mostrado que as mulheres cuidadoras sofrem mais sobrecarga que os homens cuidadores,⁵⁻⁶ além disso, quando as mulheres são as únicas responsáveis por cuidar, podem experimentar sentimentos de culpa por não cuidar o suficiente.⁷

Num estudo os autores relataram que os cuidadores do sexo feminino e adultos jovens, em geral, referiram ter tido experiências mais negativas relacionadas com o cuidado que os cuidadores do sexo masculino e cônjuge, respectivamente.⁸ As cuidadoras esposas foram as menos propensas a relatar experiências positivas derivadas do cuidado.⁹ Resultados de uma revisão sistemática evidencia-

ram que as cuidadoras mulheres relataram mais sintomas psiquiátricos que os cuidadores homens.⁹ As comparações entre cuidadores e não cuidadores sugerem que as cuidadoras experimentam maior morbidade psiquiátrica atribuível a prestação de cuidados. Além disso, as mulheres estão em maior risco de morbidade psiquiátrica que os homens.⁹

No que se refere a outras variáveis sociais e psicossociais envolvidas na adaptação dos cuidadores familiares, encontram-se evidências que sugerem que cuidadores afro-americanos experimentam menos estresse,¹⁰⁻¹¹ obtêm mais gratificação¹⁰⁻¹¹ pelo cuidar e tem maiores níveis de saúde mental em comparação com os cuidadores brancos.¹² Cuidadores familiares que não têm um bom relacionamento com o receptor do cuidado relatam mais tensão.¹³

Demanda de cuidados refere-se aos cuidados diretos e indiretos decorrentes da doença do receptor de cuidados que o cuidador familiar deve atender, que envolvem horas de cuidados, quantidade de cuidados, supervisão das necessidades diárias¹⁴ e questões financeiras.¹⁵ Os eventos de vida estressantes são experiências de ordem física e/ou psicológica, que podem representar mudanças significativas na vida das pessoas.¹⁶ A literatura mostra que altas demandas de cuidados e eventos de vida estressantes derivados da prestação de cuidados estão relacionados com o aumento da percepção de carga¹⁷ e sofrimento psíquico entre os cuidadores familiares.¹⁸

O suporte social, também conhecido como apoio social, é um conceito multidimensional associado à saúde dos indivíduos. Para os cuidadores familiares, o apoio social é um fator de proteção da percepção de carga,¹⁹⁻²⁰ além de estar relacionado com a redução dos resultados negativos de cuidar.²¹

Dada a falta de consenso dos diferentes autores quanto à definição conceitual e operacional do suporte social, para o desenho do programa de intervenção a ser testado no ensaio clínico controlado, ele foi definido como recursos sociais²² envolvendo qualquer informação, falada ou não, e/ou assistência material e proteção que as pessoas percebem estar disponíveis e que são efetivamente prestados por outras pessoas e/ou grupos com os quais há contatos sistemáticos e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos.²³ Pelo anterior propõe-se que o suporte social do cuidador familiar modera a intensidade do estímulo focal.

Por outra parte, e considerando que o efeito dos papéis sociais no bem estar dos cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas ainda não é muito claro, propõe-se que os papéis sociais

são um estímulo residual. No contexto dos cuidadores familiares o papel social é definido como as responsabilidades ou funções além de seu papel como cuidador, para com outras pessoas em outros aspectos da vida, por exemplo, o papel de trabalhador, pai ou voluntário.⁴

No que tange aos cuidadores familiares, os resultados das pesquisas que tratam dos possíveis efeitos de ter múltiplos papéis são divergentes. Um estudo encontrou que papéis adicionais ao ser cuidador não causavam incremento nos níveis de tensão de mulheres cuidadoras de familiares.²⁴ Os autores sugeriram que cuidadoras familiares com múltiplos papéis, como por exemplo, ser mãe e estar empregada, podiam experimentar níveis mais elevados de bem-estar psicológico que aqueles com menos papéis, além de estar associado a um melhor estado de saúde. Mulheres cuidadoras podiam até reduzir o estresse quando tinham outros papéis além de cuidador familiar.²⁴

Num estudo encontraram que gastar mais tempo em função do emprego não afetava o desfecho de estresse do cuidador.²⁵ No entanto, os que cuidavam de uma pessoa com deficiência mental apresentaram significativamente menos estresse quando passavam mais horas envolvidos no emprego.²⁵

Em contraste, outro estudo evidenciou que o estresse relacionado à prestação de cuidados dos pais doentes era agravado quando mulheres cuidadoras eram também empregadas e tinham pelo menos um filho de até 25 anos em casa.²⁶ Suportando esses achados, outros autores encontraram que cuidadores que cuidavam de crianças enquanto forneciam cuidados a parentes com câncer foram particularmente propensos a experimentar tensão psicológica e maior dificuldade em encontrar sentido no papel de cuidador de uma pessoa com câncer.⁷

Os estímulos ambientais do cuidador familiar são processados pelos subsistemas regulador e cognador que agem nos modos adaptativos. Ressalta-se que o subsistema regulador é de especial relevância no cuidador familiar, dado que a exposição contínua a estímulos que requerem adaptação podem ativar mecanismos que envolvem a desregulação do eixo neuroendócrino-imunológico, incluindo o sistema nervoso autônomo e o eixo hipotálamo-hipofisário-adrenal precipitando a desregulação ou deterioração das funções orgânicas.²⁸

Dado que os modos adaptativos se encontram interligados, os estímulos ambientais podem se manifestar em todos eles. Isso quer dizer que uma resposta adaptativa ou ineficaz do cuidador familiar pode sugerir mudanças em vários de seus modos adaptativos (função fisiológica, autoconceito, desempenho do papel e interdependência). Essas mudanças determinam o nível de adaptação do cuidador.

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

Entre as respostas ineficazes do cuidador familiar, temos no modo fisiológico: função imunológica diminuída,²⁹ reatividade cardiovascular aumentada,³⁰ aumento da pressão arterial, distúrbios³¹ e piora da qualidade do sono,^{29,32} perda ou aumento de peso,³³ perda do apetite³⁴ e fadiga.³⁵ No modo autoconceito: sintomas de depressão,³⁶ ansiedade,³⁵ estresse emocional,³⁶ somatização,³⁷ níveis baixos de autoestima;³⁸ preocupação constante, sentimentos de incerteza;³⁹ raiva, culpa,⁴⁰ ressentimentos, tristeza,³⁵ sensação de frustração,⁴¹⁻⁴² de sobrecarga,⁴³⁻⁴⁴ sentimento de falta de controle sobre a própria vida,⁴⁵ entre outros. No modo de funcionamento do papel: conflito de papéis⁹ insatisfação com o papel de cuidador.⁴⁶ No modo interdependência, as repostas ineficazes podem ser baixa satisfação com a vida,⁴⁷ conflitos familiares^{44,48} e isolamento.⁴⁹

Como visto, a adaptação do cuidador familiar diante do cuidado de seu familiar com doença crônica é um processo complexo que envolve fatores internos e externos que influenciam as suas repostas e níveis de adaptação. Adaptação é o resultado observado das mudanças nos modos função fisiológica, autoconceito, desempenho do papel, interdependência, que permitem ao cuidador experimentar bem-estar. A figura 1 representa a concepção aqui adotada quanto à adaptação dos cuidadores familiares com doenças crônicas segundo o modelo de Roy.

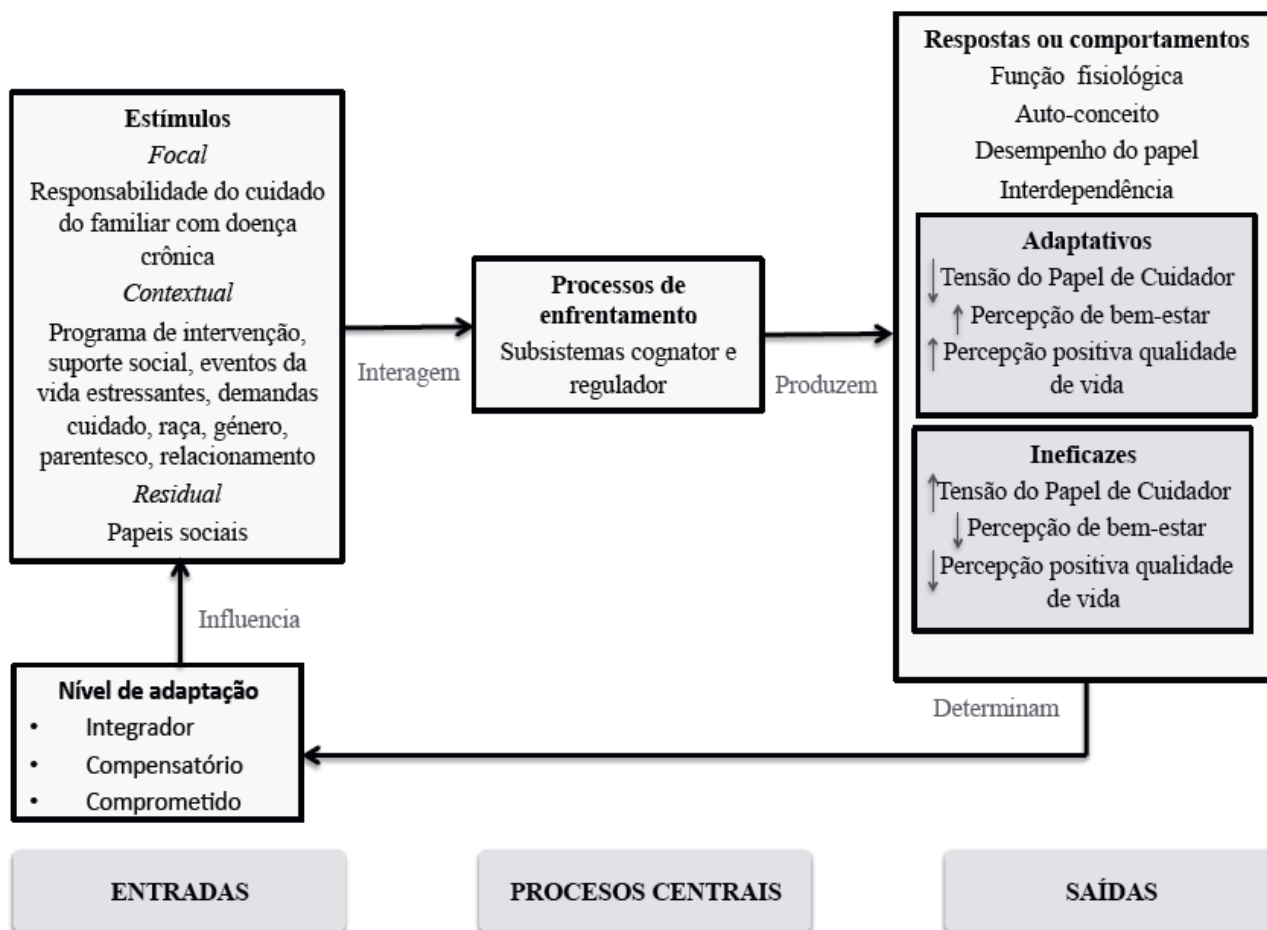


Figura 1 - Adaptação dos cuidadores familiares segundo o modelo de Roy

Literatura sobre os estudos de intervenção usando Roy

Na literatura existem estudos que usaram o Modelo de Adaptação de Roy para desenvolver a pesquisa.⁵⁰⁻⁵¹ Não obstante, apesar da sua validade, para orientar o delineamento ou explicar os efeitos das intervenções,⁵²⁻⁵³ encontrou-se apenas um estudo de intervenção com cuidadores familiares de adultos com doenças crônicas, quase-experimental, de delineamento “antes e depois”, que avaliou os efeitos de uma intervenção baseada num folheto informativo para cuidadores de pessoas com insuficiência renal em hemodiálise.⁵⁴ A partir de uma revisão da literatura e orientações de especia-

lista foi desenvolvida a estrutura e o conteúdo do questionário e folheto. A amostra de 30 pessoas foi não-probabilística. Depois do pré-teste foi fornecido o folheto aos cuidadores. A avaliação pós-teste foi realizada uma semana depois do pré-teste. A autora reportou achados estatisticamente significativos na melhora do conhecimento dos cuidadores depois da intervenção. Os escores globais de conhecimento pré-teste foram 50,35 e 86,25 no pós-teste. A análise de variância não mostrou correlação entre as variáveis demográficas selecionadas com a variável conhecimento pós-teste.⁵⁴ Ainda, a autora não referiu de que forma o modelo de adaptação foi aplicado ou operacionalizado dentro da pesquisa.

Estrutura conceitual-teórico-empírica da pesquisa

A estrutura conceitual-teórico-empírica (C-T-E) para nortear o ensaio clínico que avaliará a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem para promover a adaptação de cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas,

com tensão do papel de cuidador, foi elaborada de forma dedutiva,⁴ partindo do modelo conceitual, mais genérico, para os indicadores empíricos, os elementos mais concretos da estrutura. A estrutura C-T-E proposta é apresentada na figura 2.

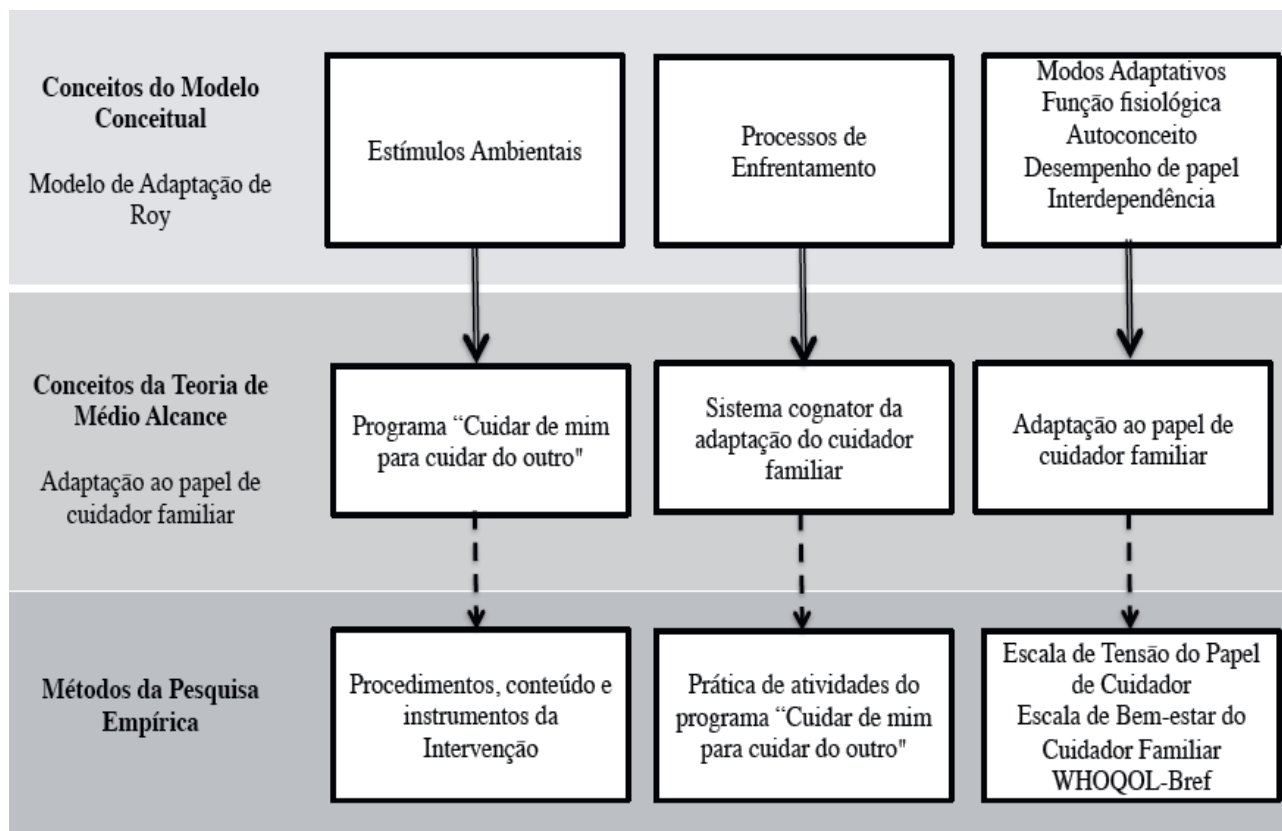


Figura 2 - Diagrama da estrutura conceitual - teórica - empírica (C-T-E) proposta para a pesquisa

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

- Assumir a responsabilidade do cuidado de um familiar com doença crônica (estímulo focal) é uma experiência que afeta os dois subsistemas de enfrentamento, cognator e regulador.
- A adaptação do cuidador familiar é sensível à manipulação dos estímulos contextuais.
- Todos os modos adaptativos estão inter-relacionados, de forma que todos estarão afetados nos cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador e todos estarão integrados na adaptação.
- Um programa de intervenção de enfermagem para a promoção da adaptação do cuidador é um estímulo contextual que interage com outros estímulos contextuais, afeta o estímulo focal e ativa os mecanismos de enfrentamento do cuidador

com tensão do papel de cuidador em direção ao nível compensatório, com alívio da tensão do papel de cuidador, melhora do bem estar e qualidade de vida.

- A enfermeira, mediante o programa de intervenção, promove a adaptação por meio do apoio à mudança de percepções, à construção de conhecimento, ao desenvolvimento de habilidades, e do estímulo ao uso de estratégias de resoluções de problemas.

Ao conceito de estímulos ambientais do modelo de Adaptação corresponde, conforme a teoria de médio alcance, o "programa de intervenção para adaptação do cuidador". Por assumirmos que esse programa promoverá a adaptação do cuidador, ele é definido como um estímulo contextual. No âmbito mais concreto, que corresponde ao dos métodos

da pesquisa, esse componente é representado pelo conteúdo, procedimentos e instrumentos usados na intervenção (Figura 2).

O conceito de processos de enfrentamento do Modelo de Adaptação é representado no nível de teoria de médio alcance pelo subsistema cognator da adaptação do cuidador familiar (Figura 2), definido como a capacidade do cuidador de mudar percepções relacionadas com sua experiência como cuidador, assim como a capacidade de adquirir novos conhecimentos, desenvolver habilidades e aplicá-las nas situações do seu dia a dia. No nível dos métodos da pesquisa empírica, esse conceito é representado pelos relatos do cuidador (Figura 2).

O conceito de modos de adaptação do modelo de Adaptação é operacionalizado como adaptação ao papel de cuidador familiar conforme a teoria de médio alcance (Figura 2). A adaptação ao papel de cuidador familiar é definida pelas respostas dos cuidadores familiares decorrentes de terem assumido a responsabilidade do cuidado de um familiar com doença crônica. Essas respostas, em se tratando de pesquisa empírica, podem ser observadas pelo diagnóstico tensão do papel de cuidador, pelo resultado de enfermagem bem-estar do cuidador e pela percepção de qualidade de vida (WHOQol-Bref) (Figura 2).

CONCLUSÃO

Esse estudo teórico permitiu mostrar a aplicação do Modelo de Adaptação da Roy para nortear o desenvolvimento de um ensaio clínico controlado que avaliará a efetividade de um programa de intervenção de enfermagem para promover a adaptação de cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador, que cuidam de um ente querido com doenças crônicas. Esse modelo foi escolhido porque suporta a promoção da adaptação das cuidadores ao seu papel de cuidador além de direcionar o foco da pesquisa e prática de enfermagem.

O modelo permitiu delinear uma teoria explanatória do impacto do cuidado na adaptação do cuidador familiar. A teoria da Adaptação do cuidador familiar derivada do modelo conceitual proposto pela Roy permite compreender o impacto da responsabilidade do cuidado no cuidador familiar, além de proporcionar uma estrutura para testar a efetividade do programa de intervenção num ensaio clínico controlado. Ressalta-se que ter explorado os estímulos relacionados ao papel de cuidador permitiu avançar na compreensão da natureza complexa e multifatorial do processo de adaptação a esse papel no cuidador familiar.

Espera-se que a descrição da aplicação de um modelo conceitual na pesquisa de enfermagem aqui apresentada seja útil para que outros pesquisadores possam desenhar suas pesquisas, desenvolver intervenções e interpretar seus achados sob uma perspectiva própria da enfermagem. Os achados desse estudo teórico contribuem para o corpo de conhecimentos da disciplina de enfermagem ao evidenciar que o Modelo da Adaptação é suficientemente robusto para suportar e estruturar um estudo empírico.

Finalmente, esse estudo evidencia como o modelo de Adaptação pode ser utilizado para nortear um estudo de intervenção em cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas. O modelo de Roy é útil para orientar o processo de avaliação da adaptação dos cuidadores familiares diante as situações que envolvem o cuidado de um ente querido com doença crônica. Também, configura-se como um guia importante para a pesquisa de enfermagem que pretende testar intervenções de enfermagem que favoreçam o bem-estar desse grupo de pessoas.

REFERÊNCIAS

1. Wolff JL, Feder J, Schulz R. Supporting Family caregivers of older Americans. *N Engl J Med.* 2016; 375(26):2513-15.
2. Fawcett J, Garity J. Evaluating research for evidence-based nursing practice. Philadelphia (US) : F.A. Davis Company; 2009.
3. Roy C. The Roy adaptation model. 3 ed. New Jersey (US): Pearson Education; 2009.
4. Tsai PF. A middle-range theory of caregiver stress. *Nurs Sci Q.* 2003; 16(2):137-45.
5. Chappell NL, Dujela C, Smith A. Caregiver well-being: intersections of relationship and gender. *Res Aging.* 2015; 37(6):623-45.
6. del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ramón Martínez-Riera J. Gender differences regarding informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh Off Publ Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs.* 2012; 44(4):349-57.
7. Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan DJ, Frazier LD, Shifren K. Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *The Gerontologist.* 2000; 40(5):568-73.
8. Lin I-F, Fee HR, Wu H-S. Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships. *Fam Relat.* 2012; 61(2):343-58.
9. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist.* 2000; 40(2):147-64.

10. Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson D, et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychol Aging*. 2003; 18(3):361-74.
11. Dilworth-Anderson P, Williams IC, Gibson BE. Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: a 20-year review (1980-2000). *Gerontologist*. 2002; 42(2):237-72.
12. Clay OJ, Grant JS, Wadley VG, Perkins MM, Haley WE, Roth DL. Correlates of health-related quality of life in african american and caucasian stroke caregivers. *Rehabil Psychol*. 2013 Feb; 58(1):28-35.
13. Flannery RB. Disrupted caring attachments: implications for long-term care. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2002; 17(4):227-31.
14. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 2001; 51(4):213-31.
15. Gardiner C, Allen R, Moeke-Maxwell T, Robinson J, Gott M. Methodological considerations for researching the financial costs of family caregiving within a palliative care context. *BMJ Support Palliat Care*. 2016; 6(4):445-51.
16. Woyciekoski C, Natividade JC, Hutz CS. Eventos de vida constituem um construto?: Evidências da impossibilidade de considerar eventos de vida um construto. *Temas Em Psicol*. 2014; 22(1):13-24.
17. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, et al. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*. 2014; 120(18):2927-35.
18. Razani J, Kakos B, Orieta-Barbalace C, Wong JT, Casas R, Lu P, et al. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55(9):1415-20.
19. Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. Role of social support in predicting caregiver burden. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012; 93(12):2229-36.
20. Lovell B, Moss M, Wetherell MA. With a little help from my friends: psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Res Dev Disabil*. 2012; 33(2):682-7.
21. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*. 1991; 6(3):392-402.
22. Gottlieb BH, Bergen AE. Social support concepts and measures. *J Psychosom Res*. 2010; 69(5):511-20.
23. Hupcey JE. Clarifying the social support theory-research linkage. *J Adv Nurs*. 1998; 27(6):1231-41.
24. Dautzenberg MG, Diederiks JP, Philipsen H, Tan FE. Multigenerational caregiving and well-being: distress of middle-aged daughters providing assistance to elderly parents. *Women Health*. 1999; 29(4):57-74.
25. Bainbridge HTJ, Cregan C, Kulik CT. The effect of multiple roles on caregiver stress outcomes. *J Appl Psychol*. 2006; 91(2):490-7.
26. Stephens MA, Townsend AL. Stress of parent care: positive and negative effects of women's other roles. *Psychol Aging*. 1997; 12(2):376-86.
27. Kim Y, Baker F, Spillers RL, Wellisch DK. Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psychooncology*. 2006; 15(9):795-804.
28. Juster R-P, Bizik G, Picard M, Arsenault-Lapierre G, Sindi S, Trepanier L, et al. A transdisciplinary perspective of chronic stress in relation to psychopathology throughout life span development. *Dev Psychopathol*. 2011; 23(3):725-76.
29. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2014; 26(5):725-47.
30. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. 2007; 26(5):539-44.
31. Kotronoulas G, Wengstrom Y, Kearney N. Sleep patterns and sleep-impairing factors of persons providing informal care for people with cancer: a critical review of the literature. *Cancer Nurs*. 2013; 36(1):E1-15.
32. Simpson C, Carter P. Dementia behavioural and psychiatric symptoms: effect on caregiver's sleep. *J Clin Nurs*. 2013; 22(21-22):3042-52.
33. Beesley VL, Price MA, Webb PM, Australian Ovarian Cancer Study Group, Australian Ovarian Cancer Study-Quality of Life Study Investigators. Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Support Care Cancer*. 2011 Dec; 19(12):1949-56..
34. Dhruva A, Lee K, Paul SM, West C, Dunn L, Dodd M, et al. Sleep-wake circadian activity rhythms and fatigue in family caregivers of oncology patients. *Cancer Nurs*. 2012; 35(1):70-81.
35. Pilon M-H, Poulin S, Fortin M-P, Houde M, Verret L, Bouchard RW, et al. Differences in rate of cognitive decline and caregiver burden between alzheimer's disease and vascular dementia: a retrospective study. *Neurol E-Cronicon*. 2016; 2(6):278-86.
36. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care*. ahead of print Epub 17 Nov 2016.
37. Saban KL, Griffin JM, Urban A, Janusek MA, Pape TL-B, Collins E. Perceived health, caregiver burden, and quality of life in women partners providing care to Veterans with traumatic brain injury. *J Rehabil Res Dev*. 2016; 53(6):681-92.

38. Knapp DJ, Durtschi J, Clifford C, Kimmes J, Barros-gomes P, Sandberg J. Self-esteem and caregiving in romantic relationships: self-and partner perceptions. *Pers Relationship*. 2016; 23(1):111-23.
39. Reis LA, Trad LAB. Suporte familiar ao idoso com comprometimento da funcionalidade: a perspectiva da família. *Psicol Teor Prat*. 2015; 17(3):28-41.
40. Brea M-T, Albar M-J, Casado-Mejia R. Gendering guilt among dependent family members' caregivers. *Span J Psychol*. 2016; 19:E80.
41. Røthing M, Malterud K, Frich JC. Balancing needs as a family caregiver in Huntington's disease: a qualitative interview study. *Health Soc Care Community*. 2015; 23(5):569-76.
42. Roland KP, Chappell NL. Relationship and stage of dementia differences in caregiver perspectives on the meaning of activity. *Dement*. 2015; 16(2):178-91.
43. Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud*. 2016; 64:1-12.
44. Meneguín S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 07]; 25(1):e3360014. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>.
45. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006; 61(1):P33-45.
46. Molina G, Inés C, Agudelo F, María G. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichán*. 2006; 6(1):38-53.
47. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs. J Clin Nurs*. 2017; 26(9-10):1291-300.
48. Davies N, Rait G, Maio L, Iliffe S. Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study. *Palliat Med*. 2017 Sep;31(8):726-33.
49. Mbakile-Mahlanza L, Manderson L, Downing M, Ponsford J. Family caregiving of individuals with traumatic brain injury in Botswana. *Disabil Rehabil*. 2017; 39(6):559-67.
50. Yeh CH. Adaptation in children with cancer: research with Roy's model. *Nurs Sci Q*. 2001; 14(2):141-8.
51. Shosha GA, Al kalaldehy M. A Critical Analysis of Using Roy's Adaptation Model In Nursing Research. *Int J Acad Res*. 2012; 4(4):24-8.
52. Rogers C, Keller C. Roy's Adaptation Model to promote physical activity among sedentary older adults. *Geriatr Nurs N Y N*. 2009; 30(2 Suppl):21-6.
53. Alimohammadi N, Maleki B, Shahriari M, Chitsaz A. Effect of a care plan based on Roy adaptation model biological dimension on stroke patients' physiologic adaptation level. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2015; 20(2):275-81.
54. Fathima V. The effect of information booklet provided to caregivers of patients undergoing haemodialysis on knowledge of home care management. *Nurs J India*. 2004; 95(4):81-2.