

Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental

THE CURRENT PERSPECTIVES REGARDING THE BURDEN ON MENTAL HEALTH CAREGIVERS

PERSPECTIVAS ACTUALES ACERCA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN SALUD MENTAL

Lucilene Cardoso¹, Mariana Verderoce Vieira², Maira Aparecida Malagutti Ricci³, Rafael Severio Mazza⁴

RESUMO

Foi realizada uma revisão sistemática da literatura sobre sobrecarga de cuidadores em saúde mental. Os trabalhos foram selecionados na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), utilizando-se as palavras-chaves: sobrecarga do cuidador (*caregiver burden*). Os principais critérios para este estudo foram: artigos completos, publicados entre 2000 e 2010, nos idiomas português, inglês ou espanhol; indexados nas bases da BVS, que investigam a sobrecarga do cuidador em saúde mental, tendo cuidadores como assunto principal. Para análise foi considerado: o título, ano de publicação, objetivos, abordagem metodológica, instrumentos e principais resultados. A análise de 114 artigos na íntegra apontou como objetivos predominantes a sobrecarga entre os cuidadores informais e a validação de escalas psicométricas, destacando-se a Escala de Zarit. Alguns estudos apresentaram associação entre altos níveis de sobrecarga, ocorrência de sentimentos de culpa e sintomas depressivos. Em contrapartida indicaram intervenções psico-educacionais como positivas. Trata-se de uma temática com crescente interesse científico e necessidade de aprofundamento relacionado ao cuidador formal.

DESCRITORES

Cuidadores
Saúde mental
Enfermagem psiquiátrica
Estresse psicológico

ABSTRACT

A systematic literature review was performed regarding the burden on mental health caregivers. The studies were selected from the Virtual Health Library — Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), using the keyword *caregiver burden*. The main criteria for this study were: full-text articles published between 2000 and 2010, in Portuguese, English or Spanish; indexed on the BVS databases; which investigated the burden of mental health caregivers, and had caregivers as the main subject. The analysis was performed considering the following: title, year of publication, objectives, methodological approach, instruments and main results. The analysis of 114 full-text articles showed the predominant objectives were the burden on informal caregivers and the validation of psychometric scales, particularly the Zarit Scale. Some studies showed an association between high levels of burden, feelings of guilt and depressive symptoms. On the other hand, psycho-educational interventions were indicated as having a positive impact. This theme has a growing scientific interest and there is a need for deeper studies addressing formal caregivers.

DESCRIPTORS

Caregivers
Mental health
Psychiatric nursing
Stress, psychological

RESUMEN

Se realizó revisión sistemática de literatura acerca de sobrecarga de cuidadores en salud mental. Se seleccionaron trabajos de la Biblioteca Virtual de Salud (BVS), utilizando los descriptores: sobrecarga del cuidador (*caregiver burden*). Fueron criterios: artículos completos, publicados entre 2000-2010, en idioma portugués, inglés o español; indexados en las bases de BVS, investigar sobrecarga del cuidador de salud mental, teniendo al cuidador como asunto principal. Para el análisis se consideró: título, año de publicación, objetivos, abordaje metodológico, instrumentos y principales resultados. El análisis de 114 artículos en total, demostró como objetivos predominantes la sobrecarga entre cuidadores informales y validación de escalas psicométricas, destacándose la Escala de Zarit. Algunos estudios presentaron asociación entre altos niveles de sobrecarga, aparición de sentimientos de culpa y síntomas depresivos. En contrapartida, indicaron como positivas a las intervenciones psico-educativas. Se trata de una temática de creciente interés científico y necesidad de profundización en relación al cuidador formal.

DESCRIPTORES

Cuidadores
Salud mental
Enfermería psiquiátrica
Estrés psicológico

¹ Professora do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. lucilene@eerp.usp.br ² Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. mariana.verderoce@usp.br ³ Graduada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. maira.ricci@usp.br ⁴ Graduando da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. rafael.mazza@usp.br

INTRODUÇÃO

No dinâmico processo saúde-doença a condição de adoecimento, que é uma situação de crise, acompanha a humanidade e necessita do cuidado à saúde para que seja estabelecida a condição de saúde e equilíbrio do indivíduo e coletividade. Muitas vezes, este cuidado não pode ser auto-realizado e surge o importante papel do cuidador.

O cuidador é a pessoa, membro da família ou não que se dispõe a cuidar da pessoa doente ou dependente auxiliando a execução de atividades cotidianas da vida, com ou sem remuneração para, tais como: higiene pessoal, alimentação, administração de medicamentos, ida a consultas, bancos ou farmácias, independente da gravidade da doença e fluxo de cuidado⁽¹⁾.

Estes cuidadores podem ser formais ou informais. Os cuidadores formais são representados pelas equipes de profissionais de saúde entre os quais a enfermagem possui suas competências centradas na manutenção deste cuidado. Os cuidadores informais são, muitas vezes, familiares, principalmente do sexo feminino, não remunerados, pouco assistidos e orientados pelos serviços de saúde, que auxiliam no cuidado em saúde mental em suas residências⁽²⁾.

O cuidado prestado varia desde intervenções simples até cuidados intensivos e especializados. Dependendo das características do cuidador, necessidades de cuidado, condições para oferta do cuidado e fatores sócio-culturais e das necessidades do doente, este cuidado pode se tornar uma fonte estressora e gerar grande sobrecarga ao cuidador.

Sabe-se que o adoecimento mental é uma das condições mais incapacitantes o que muitas vezes gera necessidade de cuidado constante. Estudos indicam que sem suporte e devida orientação para realizar o cuidado em saúde o cuidador é sobrecarregado e, não raro, também adocece⁽³⁾. A sobrecarga do cuidador pode implicar em graves consequências ao cuidador (formal ou informal) e até mesmo ao doente e sua família.

A sobrecarga do cuidador caracteriza-se uma experiência de *fardo a carregar* descrita por mudanças negativas no cotidiano relacionadas ao processo de cuidado, implementação de hábitos e maiores responsabilidades. Estas mudanças, muitas vezes, requerem adaptações que podem interferir nas necessidades do cuidador, causar acúmulo de responsabilidades, gerarem estresse, custos e até adiamento de planos pessoais⁽³⁻⁴⁾.

É importante notar que a sobrecarga do cuidador é um fenômeno facilmente perceptível e que persiste mesmo quando o paciente responde positivamente a tratamentos inovadores e efetivos. A sobrecarga familiar possui duas vertentes, a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva⁽⁵⁾.

As maiores dificuldades relatadas por cuidadores são relativas a condições financeiras, sobrecarga física e teimosia do doente⁽⁶⁾. Podem ser fatores relacionados a níveis mais elevados de sobrecarga: falta de suporte social, baixo nível de funcionamento dos pacientes, baixa escolaridade dos pacientes e familiares, estratégias ineficientes de enfrentamento⁽⁷⁾.

Dado a relevância deste tema, este estudo teve como objetivo identificar e descrever como a sobrecarga do cuidador tem sido investigada e quais são as principais evidências destacadas nos estudos publicados na última década a fim de desencadear reflexão sobre a temática e estimular o desenvolvimento de intervenções para melhorar a assistência ao cuidador em saúde mental.

MÉTODO

Foi realizada uma revisão de sistemática da literatura científica por esta ser uma importante estratégia para investigação ampla e crítica da produção científica acerca de determinado fenômeno de modo a evidenciar abordagens e evidências a serem exploradas⁽⁸⁾. Para realização desta revisão foram percorridas sete etapas: definição da pergunta norteadora; definição dos critérios de inclusão e estratégia de busca; busca dos trabalhos; seleção; avaliação crítica; coleta e síntese dos resultados.

Primeiro foi definida a *pergunta norteadora*: como os estudos científicos da última década (2000 a 2010) tem abordado a sobrecarga do cuidador em saúde mental? Passou-se então para a *definição dos critérios de inclusão e estratégia de busca*: artigos completos publicados em periódicos científicos nos anos de 2000 a dezembro de 2010, nos idiomas português, inglês ou espanhol; indexados nas bases da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS); que investigaram e/ou abordaram a sobrecarga do cuidador na assistência em saúde mental; cuidadores como assunto principal. Foram excluídos editoriais, cartas e trabalhos publicados apenas na forma de resumos.

Para a *busca* na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) foram utilizadas as seguintes palavras como descritores: sobrecarga do cuidador e *caregiver burden*. A Biblioteca Virtual em Saúde mantém uma rede dinâmica de fontes de informação com 15 bases de dados da área da saúde com mais de 15 milhões de documentos. As principais bases são: LILACS, MEDLINE, Biblioteca Cochrane, SciELO, ADOLEC, BBO, BDNF, DESASTRES, HOMEINDEX, LEYES, MEDCARIB, REPIDISCA, PAHO, WHOLIS. A busca foi realizada na BVS, por meio eletrônico, no mês de dezembro de 2010, através do método integrado, em todos os índices e todas as fontes, primeiro com as palavras sobrecarga do cuidador e depois com *caregiver burden*.

Passou-se então para a *seleção* e todos os trabalhos foram verificados, através de seus resumos para identificação de trabalhos repetidos e aplicação dos critérios de inclusão, passando-se a seleção dos artigos para análise. Para *avaliação crítica* os artigos foram obtidos na íntegra. Por fim passou-se a *coleta* e *síntese dos dados* com classificação dos mesmos em um instrumento que abordou

as seguintes variáveis: ano de publicação, idioma, base de dados que foi indexado, abordagem metodológica, objetivo, amostra, instrumento, principais resultados⁽⁸⁾.

Com a utilização das palavras-chaves já citadas foram identificados 2270 trabalhos na BVS, dos quais 1651 foram publicados entre 2000-2010 e 170 relacionavam-se ao cuidado em saúde mental (Quadro 1).

Quadro 1- Descrição do processo de identificação de estudos sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental, publicados entre 2000-2010

| Palavras-chave | Total de estudos primeira seleção | Trabalhos publicados entre 2000-2010 | Trabalhos relacionados à Saúde mental | Trabalhos Repetidos | Estudos analisados |
|------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------|--------------------|
| Sobrecarga do cuidador | 60 (1999 a 2010) | 59 | 14 | 1 | 13 |
| Cargiver burden | 2210 (1984 a 2010) | 1592 | 159 | 2 | 157 |
| Total | 2270 | 1651 | 173 | 3 | 170 |

Após análise dos resumos de todos estes 170 trabalhos foram selecionados os 114 artigos completos que atenderam aos critérios. Os trabalhos selecionados foram analisados quanto a ano de publicação, idioma, objetivos, tipo de abordagem metodológica, instrumentos utilizados e principais resultados.

RESULTADOS

Constituíram a amostra desta investigação 114 artigos, na íntegra, que abordaram a questão da sobrecarga do cuidador em atividades de cuidado em saúde mental entre 2000 e 2010.

Observou-se que esta é uma temática em crescente interesse de investigação em vários países. Em relação ao ano de publicação, houve publicações em todos os anos da década, maior número registrado em 2010 (19 artigos) e menor em 2000 (2 artigos). A média de publicações foi de 10,4 artigos/ano e foi verificado importante aumento quantitativo a partir de 2006. A maioria dos artigos foram publicados na língua inglesa (88,6%) e indexados na base de dados Medline (92,1%).

Estes artigos investigaram o tema com objetivos variados sendo predominante a validação de escalas e a análise da sobrecarga entre os cuidadores informais (familiares ou conhecidos dos pacientes) e suas correlações, buscando identificar e evidenciar o grau de sobrecarga (objetiva e subjetiva), seu impacto na vida destes cuidadores e também a influência de intervenções para minimizar este impacto.

Para a análise dos resultados, os estudos utilizaram a abordagem quantitativa na maioria dos casos (67,5%), seguida pela abordagem qualitativa (30,7%). As escalas psicométricas foram os principais instrumentos utilizados, com destaque para a Zarit Burden Interview-ZBI (18,4%) e Caregiver Burden Scale- CBS (16,75%), muitos

destes estudos relacionados à validação destas escalas em diferentes línguas.

A maioria dos estudos analisados evidenciou a presença feminina no papel de cuidador principal. Também houve destaque para as características psicométricas das escalas validadas, as quais apresentaram boa consistência interna e confiabilidade no teste e re-teste, a exemplo das já citadas escalas Zarit Burden Interview-ZBI e Caregiver Burden Scale-CBS.

Em relação à sobrecarga do cuidador, os estudos evidenciaram de médio a alto níveis de sobrecarga relacionada ao cuidado em saúde mental, principalmente para os cuidadores do sexo feminino, mais idosos, com baixo nível educacional.

Os principais fatores relacionados a esta sobrecarga foram: comprometimento funcional dos pacientes, aflição psicológica do cuidador, mudanças no relacionamento devido à doença aguda, ameaças, incômodos, dedicação diária ao cuidado, mudanças na vida social, carga financeira, convivência com os sintomas depressivos, comportamentos problemáticos do paciente, disfunção de papéis ou interrupção da rotina familiar e alta emoção expressa.

Além disso, alguns estudos apresentaram resultados alarmantes demonstrando associação entre os altos níveis de sobrecarga com a ocorrência de sentimentos de culpa e sintomas depressivos. Em contrapartida, os estudos que avaliaram a eficácia de intervenções psico-educacionais e multicomponentes como positivas, indicando considerável diminuição da sobrecarga do cuidador.

DISCUSSÃO

A revisão possibilitou identificar o crescente interesse de pesquisadores pela temática na última década, o que

foi evidenciado pelo considerável aumento de publicações sobre o assunto, a maior parte dos trabalhos concentrou-se entre 2005 e 2010 (72%). O maior número de pesquisa foi referente à sobrecarga do cuidador informal ou familiar, no qual o profissional de saúde aparece em menor número e aprofundamento.

Este crescente interesse conflui com a evolução das políticas mundiais sobre o cuidado em saúde mental que preconizam a humanização e qualificação da atenção em saúde mental com a participação do conjunto de pessoas envolvidas neste contexto: pacientes, familiares, comunidade e profissionais.

Para tanto, as pesquisas nesta área são necessárias uma vez que possibilitam uma avaliação integrativa para identificar possíveis deteriorações na qualidade da assistência oferecida e modificar procedimentos com vistas à melhoria da qualidade do cuidado⁽⁹⁾. Nos últimos anos, os conceitos de sobrecarga têm sido considerados em diversos estudos como importante medida de avaliação e colaboram para esta recomendação⁽¹⁰⁾.

Como ferramenta para esta avaliação, muitos instrumentos tem sido desenvolvidos e na perspectiva do cuidador a utilização de escalas psicométricas tem se evidenciado por sua praticidade, objetividade e abrangência. O uso de escalas nas pesquisas na área da saúde tem sido um importante recurso para a elucidação de fenômenos complexos derivados de fatores objetivos e, muitas vezes, também subjetivos.

Nesta revisão foi evidente a utilização de tal recurso e, por conseguinte, a utilização da abordagem quantitativa para avaliação da sobrecarga de cuidadores em saúde mental. Independente do método e abordagem escolhidos para o desenvolvimento de uma pesquisa o importante é a manutenção do rigor científico e metodológico assumido. Um bom método é aquele que, com a utilização de instrumentos padronizados permite real e adequada identificação dos dados, atendendo aos objetivos propostos pela pesquisa e embasada por marcos teóricos pertinentes⁽¹¹⁻¹²⁾. Em uma avaliação crítica conclui-se que estudos qualitativos e quantitativos não são contraditórios e sim complementares de modo que os dados de um auxiliam a compreensão do outro⁽¹³⁾.

A maioria dos estudos analisados evidenciou a presença feminina no papel de cuidador principal. Este achado corrobora com vários estudos sobre o cuidado à saúde e está ligado a questões sócio-culturais que incorporam à mulher o papel de principal provedora de cuidados à família e aos necessitados. Esta tarefa, muitas vezes, é cumprida com dedicação integral, derivada de uma construção social ideologicamente determinada e aceita, constituindo-se como uma verdadeira obrigação moral⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Os estudos evidenciaram com propriedade a problemática da sobrecarga relacionada ao cuidado e trazem a luz importantes aspectos relacionados. Os primeiros estudos

que abordaram o tema sobrecarga remontam a década de 60⁽¹⁶⁾. Por ser um fenômeno relacionado a stress e fardo da convivência com o adoecimento, os principais fatores relacionados à sobrecarga refletem questões ligadas às dificuldades de enfrentamento de situações cotidianas conflitantes, de dificuldades econômicas e stress emocional.

Os fatores relacionados à sobrecarga tem sido bem descritos nos estudos publicados. Um estudo realizado no Brasil, com 150 cuidadores de pacientes psiquiátricos, evidenciou a sobrecarga objetiva, relacionada a ter que cumprir as tarefas do cuidado como principal fonte de sobrecarga familiar. Os fatores relacionados à maior sobrecarga do cuidador foram: o cuidador trabalhar fora, possuir renda mais baixa, fazer tratamento de saúde e ter filhos. Além disso, apontou como preditores de sobrecarga subjetiva: o paciente estar em crise, apresentar mais comportamentos problemáticos, conviver com crianças em casa e não possuir renda⁽¹⁰⁾.

Neste contexto atenção ao cuidador ainda carece de maiores estudos para elucidação de suas necessidades e intervenções por parte de profissionais e serviços da área. Muitas vezes, a sobrecarga relacionada ao cuidado favorece o adoecimento do próprio cuidador o qual por sua vez chega a negligenciar o auto-cuidado a favor de cuidar do próximo.

Estudos evidenciam que o cuidador, possui menor qualidade de vida inclusive com maior risco para o desenvolvimento de doenças como a depressão, principalmente quando há maior dependência do paciente⁽¹⁷⁾. Outros estudos destacam ainda que o adoecimento de um familiar, configurado pela constante presença de sintomas psiquiátricos, está diretamente relacionado à sobrecarga e impacto do cuidador e também com o desenvolvimento de sintomas depressivos⁽¹⁸⁾.

Por se dedicar ao cuidado em saúde, o cuidador assume a tarefa de ser o provedor de cuidado a si mesmo e também ao paciente, o que pode acarretar em uma rotina de atividades que supera seus limites físicos e emocionais, nem sempre reconhecidos⁽¹⁹⁾.

CONCLUSÃO

Por ser uma temática relativamente recente, para a revisão integrativa a definição do melhor descritor foi um fator de dificuldade, devido à falta de padronização por parte dos pesquisadores no momento da publicação. Outro fator de dificuldade foi à ausência na identificação de dados essenciais para a compreensão do percurso metodológico nos diferentes estudos, tais como informações acerca do local, população, instrumentos utilizados.

Estas dificuldades podem ter colaborado para não identificação de outros importantes trabalhos que podem ter sido publicados na década estudada, porém não foram relacionados ao descritor definido nesta revisão.

Apesar disto, nesta revisão integrativa, a sobrecarga do cuidador em saúde mental demonstrou-se como temática atual e de grande relevância para o desenvolvimento de novas práticas de assistência à saúde na área. Os estudos avaliados evidenciaram importantes aspectos bem como a necessidade da continuidade de estudos para melhor atenção ao cuidador.

A carência de estudos sobre a sobrecarga do cuidador formal remete a reflexão e evidencia a necessidade de desenvolvimento de maiores pesquisas sobre a temática de forma a contribuir para o desenvolvimento de uma melhor assistência ao cuidador, seja ela formal ou não.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 1395/GM, de 10 de dezembro de 1999. Política Nacional de Saúde do Idoso [Internet]. Brasília; 1999. [citado 2001 mar. 12]. Disponível em: http://www6.ufrgs.br/3idade/?page_id=117
2. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias cuidadores. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(3):861-6.
3. Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2001;36(3):128-33.
4. Franco RF. A família no contexto da reforma psiquiátrica: a experiência de familiares nos cuidados e na convivência com pacientes portadores de transtornos mentais [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2002.
5. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*. 2005;54(1):34-46.
6. Tessler RC, Gamache GM. Family experiences with mental illness. Westport: Auburn House; 2000.
7. ST-Onge M, Lavoie F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. *Am J Community Psychol*. 1997;25(1):73-94.
8. Galvão CM, Sawada NO, Trevisan M. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. *Rev Latino Am Enferm*. 2004; 12(3):549-56.
9. Bandeira M, Pitta AMF, Mercier C. Escalas Brasileiras de Avaliação da Satisfação (SATIS-BR) e da sobrecarga (IMPACTO-BR) da equipe técnica em serviços de saúde mental. *J Bras Psiquiatr*. 2000;49(4):105-15.
10. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na Rede Pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(9):1957-68.
11. Bruggemann OM, Parpinelli MA. Utilizando as abordagens quantitativa e qualitativa na produção do conhecimento. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(3):563-8.
12. Deslandes SF, Assis SG. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2002. Abordagens quantitativas e qualitativas em saúde: o diálogo das diferenças; p.195-223.
13. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):187-92.
14. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(3):552-60.
15. Goldfarb DC, Lopes RGC. A família frente à situação de Alzheimer. *Gerontologia*. 1966;4(1):33-7.
16. Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*. 1966;12(3):165-76.
17. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22(5):652-7.
18. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arq Neuro Psiquiatr*. 1999;57(2B):427-34.
19. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*. 2006;15(3):587-94.