

## Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral<sup>1</sup>

Huana Carolina Cândido Morais<sup>2</sup>

Arethusa Morais de Gouveia Soares<sup>3</sup>

Ana Railka de Souza Oliveira<sup>4</sup>

Carolina Maria de Lima Carvalho<sup>5</sup>

Maria Josefina da Silva<sup>6</sup>

Thelma Leite de Araujo<sup>7</sup>

Objetivo: analisar o impacto do cuidar para o cuidador familiar de paciente após acidente vascular cerebral (AVC), correlacionando modificações de vida e sofrimento psíquico com a sobrecarga percebida. Método: estudo transversal, quantitativo, realizado de janeiro a abril de 2010, em Fortaleza, Ceará, Brasil. Resultado: investigaram-se 61 indivíduos, acompanhados pelo Programa de Atendimento Domiciliar (PAD), de três hospitais. A coleta dos dados ocorreu mediante entrevista para identificar modificações de vida, e com a aplicação de três escalas para investigar sobrecarga percebida, estado mental e sofrimento psíquico. São elas, respectivamente: Caregiver Burden Scale (CBS), Miniexame do Estado Mental (MEEM) e Self Reported Questionnaire (SRQ). Os cuidadores, na sua maioria, eram do sexo feminino, casados(as) e filho(as) dos pacientes após AVC. A média de idade era de 48,2 anos ( $\pm 12,4$ ). As modificações de vida mais citadas foram referentes à rotina diária, às atividades de lazer e esgotamento ou cansaço. Quanto à sobrecarga, destacaram-se as dimensões tensão geral, isolamento e decepção. Verificou-se maior sobrecarga quanto mais sintomas de sofrimento psíquico o cuidador apresentasse, na ausência de cuidador secundário e quando os cuidadores principais relataram perceber modificação no corpo e na saúde. Conclusão: não foi observada associação da sobrecarga com o estado mental do cuidador. Entender a conjuntura do cuidado, mediante análise da sobrecarga de trabalho, e do conhecimento da situação biopsicossocial fornecerá subsídios para a atuação do enfermeiro para reduzir a carga gerada para os cuidadores familiares.

Descritores: Cuidadores; Acidente Vascular Cerebral; Enfermagem.

<sup>1</sup> Trabalho extraído da Dissertação de Mestrado "Desafio do cuidado domiciliar: avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico", apresentada a Universidade Federal do Ceará, Brasil. Apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, processo nº 472570/2009-9.

<sup>2</sup> Mestranda, Universidade Federal do Ceará, Brasil. Bolsista da Fundação Cearense de Apoio do Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira, Prefeitura Municipal de Fortaleza, Brasil. Mestranda, Universidade Federal do Ceará, Brasil.

<sup>4</sup> Doutoranda, Universidade Federal do Ceará. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

<sup>5</sup> Pós-doutoranda, Universidade Federal do Ceará. Bolsista da CAPES, Brasil.

<sup>6</sup> PhD, Professor Associado, Universidade Federal do Ceará, Brasil.

<sup>7</sup> PhD, Professor Titular, Universidade Federal do Ceará, Brasil.

Endereço para correspondência:

Thelma Leite de Araujo  
Universidade Federal do Ceará. Departamento de Enfermagem  
Rua Alexandre Baraúna, 1115  
Bairro: Rodolfo Teófilo  
CEP: 60430-160, Fortaleza, CE, Brasil  
E-mail: thelmaaraujo2003@yahoo.com.br

## **Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke**

Objective: to analyze the impact that caring has on a member of the family caring for a patient after a cerebrovascular accident, correlating life modifications and mental suffering with the perceived burden. Method: a cross-sectional, quantitative study, undertaken in January-April 2010 in Fortaleza, Ceará, Brazil. Result: 61 individuals were investigated, monitored by three hospitals' Home Care Program. Data collection was through interviews for identifying life changes, and through the application of three scales for investigating perceived burden, mental state and mental suffering. Respectively these were the Caregiver Burden Scale (CBS), the Mini-Mental State Examination (MMSE) and the Self Reported Questionnaire (SRQ). The majority of the carers were female, married, and the children of the stroke patients. The average age was 48.2 years ( $\pm 12.4$ ). The most-cited life modifications referred to the daily routine, to leisure activities, and to exhaustion or tiredness. Regarding burden, the dimensions of General tension, Isolation and Disappointment stood out. It was ascertained that overload was more severe when the carer presented more symptoms of psychological distress, in the absence of a secondary carer, and when the principal carers reported perceiving changes in their bodies and health. Conclusion: an association between burden and the carer's mental state was not observed. Understanding the care, through analysis of the burden and of the knowledge of the biopsychosocial situation will provide support for the nurse's work in reducing the overload for family caregivers.

Descriptors: Caregivers; Stroke; Nursing.

## **Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral**

Objetivo: analizar el impacto del cuidar para el cuidador familiar de paciente después de accidente vascular cerebral, correlacionando modificaciones de vida y sufrimiento psíquico con la sobrecarga percibida. Método: estudio transversal, cuantitativo, realizado de enero a abril de 2010, en Fortaleza, Ceará, Brasil. Resultado: se investigaron 61 individuos, acompañados por el Programa de Servicio Domiciliar de tres hospitales. La colecta de los datos ocurrió mediante entrevista para identificar modificaciones de vida, y con la aplicación de tres escalas para investigar la sobrecarga percibida, estado mental y sufrimiento psíquico. Son ellas, respectivamente: Caregiver Burden Scale (CBS), Mini Examen del Estado Mental (MEEM) y Self Reported Questionnaire (SRQ). Los cuidadores, en su mayoría, eran del sexo femenino, casados (as) e hijo (as) de los pacientes después del AVC. Edad Media de 48,2 años ( $\pm 12,4$ ). Las modificaciones de vida más citadas fueron referentes a la rutina diaria, a las actividades de ocio y agotamiento o cansancio. En cuanto a la sobrecarga, se destacaron las dimensiones Tensión general, Aislamiento y Decepción. Se verificó mayor sobrecarga cuanto más síntomas de sufrimiento psíquico el cuidador presentase, en la ausencia de cuidador secundario y cuando los cuidadores principales relataron percibir modificación en el cuerpo y en la salud. Conclusión: no fue observada asociación de la sobrecarga con el estado mental del cuidador. Entender la coyuntura del cuidado, mediante análisis del recargo de trabajo, y del conocimiento de la situación biopsicosocial, suministrará subsidios para la actuación del enfermero para reducir la carga generada para los cuidadores familiares.

Descriptorios: Cuidadores; Accidente Cerebrovascular; Enfermería.

## **Introdução**

O cuidado oferecido por familiares a pacientes no domicílio é uma realidade, pois, quando esses saem das instituições hospitalares, após um acidente vascular cerebral (AVC), ainda requerem cuidados especiais. Isso ocorre porque a maioria da população não dispõe de recursos financeiros que permita acrescentar ao orçamento mensal o custo da contratação de uma empresa

ou profissional particular, tecnicamente preparado para a prestação de cuidados no domicílio<sup>(1)</sup>. Portanto, a necessidade de cuidar decorre mais de uma imposição circunstancial do que de uma escolha.

A figura do cuidador emerge de relações familiares, quase sempre fragilizadas pela presença da doença e pelo que foi vivenciado. Desse modo, exige severos e profundos

arranjos na organização e dinâmica intrafamiliares para corresponder às necessidades da pessoa dependente.

Diante desse cenário, estudos têm revelado que o comprometimento da função cognitiva, presença de depressão, problemas de memória e capacidade funcional prejudicada de pacientes após AVC corroboram a sobrecarga dos cuidadores familiares<sup>(2-3)</sup>.

A sobrecarga pode ser vista como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial e resulta da busca de equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis<sup>(4-5)</sup>.

Assim, o impacto emocional vivenciado pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado ao paciente, e constitui fator preditor de maior número de hospitalizações entre os pacientes<sup>(6)</sup>, aumento de institucionalizações<sup>(7)</sup> e maior mortalidade entre os cuidadores<sup>(8)</sup>. Por conseguinte, os cuidadores são desafiados por inúmeras demandas, previsíveis ou não, em decorrência da diminuição da capacidade funcional do paciente cuidado, aliada à presença de múltiplos fatores inerentes ao ato de cuidar.

Pesquisas como esta podem contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem ao torná-la mais qualificada e orientada para as necessidades das populações estudadas, uma vez que a maioria dos trabalhos aborda o atendimento ao cuidador do paciente idoso, sem avaliar os casos particulares, como o AVC, que implicam em repercussões para os cuidadores.

Desse modo, torna-se essencial que a enfermagem reveja como irá trabalhar com o cuidador, uma vez que ser cuidador se tornou ocupação reconhecida, atuante em diversos cenários. O enfermeiro pode considerá-lo como membro da equipe de enfermagem e treiná-lo para minimizar a sua sobrecarga e melhorar o cuidado oferecido ao paciente dependente.

O estudo ora elaborado se justifica pela relevância epidemiológica do AVC, que, em 2003, no Nordeste, alcançou taxa de mortalidade de 54,6/100 mil habitantes<sup>(9)</sup>. No município de Fortaleza, em 2008, indivíduos acometidos por AVC corresponderam a 25,4% do total de internações realizadas no Sistema Único de Saúde, em indivíduos acima de 40 anos<sup>(10)</sup>. Associam-se a esse quadro seu potencial para a instalação de incapacidades, que levam à tensão do papel do cuidador, e a escassez na literatura de trabalhos sobre os cuidadores de pacientes com essa doença.

Logo, são necessárias investigações para a ampliação do conhecimento sobre os eventos que compõem os fenômenos da sobrecarga de cuidadores, a partir das

experiências dos sujeitos; e torna-se essencial a provisão de suporte adequado para os cuidadores com vistas a minimizar problemas e melhorar sua qualidade de vida. Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi analisar o impacto do cuidar na vida do cuidador familiar de paciente, após AVC, correlacionando modificações de vida e sofrimento psíquico com a sobrecarga percebida.

## Método

Estudo transversal, realizado com cuidadores familiares de pacientes após AVC, acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar (PAD) de três hospitais de atendimento terciário de Fortaleza, CE, no período de janeiro a abril de 2010. As equipes de atendimento dos três programas eram multiprofissionais, e desempenhavam atividades como cuidados médicos devidos e intervenções com a família do paciente sem condições de sair de casa para se submeter a tratamento ambulatorial.

Foram incluídos no estudo os cuidadores familiares principais, que desempenhavam o papel havia pelo menos dois meses. Excluíram-se os cuidadores familiares de pacientes que, além do AVC, tinham transtornos mentais e outras doenças neurológicas, e cuidadores alcoolistas ou dependentes químicos.

Utilizou-se para o cálculo da amostra uma fórmula indicada para estudos em que a variável de desfecho é a média de uma escala. Logo, o tamanho da amostra foi definido com base num coeficiente de confiança de 95%, erro amostral absoluto de 0,126 pontos, baseando-se no valor da sobrecarga de cuidadores de pacientes, após um AVC, medida através da *Caregiver Burden Scale* (CBS) em estudo anterior<sup>(11)</sup>. Optou-se por usar esse estudo devido a não haver no Brasil trabalhos que avaliem a sobrecarga nessa população com a referida escala.

Selecionou-se o grupo participante por conveniência, de forma consecutiva. Utilizou-se, para coleta, formulário estruturado para investigar dados sociodemográficos (sexo, idade em anos, estado civil, escolaridade por anos de estudo, grau de parentesco com o paciente). Foram relatados por entrevista as principais modificações na rotina diária e o perfil clínico dos participantes.

Para avaliar o estado cognitivo, utilizou-se o Miniexame do Estado Mental (MEEM), composto por diversas questões agrupadas em sete categorias, que avaliam funções cognitivas específicas como: orientação para tempo e local, registro de três palavras, atenção e cálculo, lembrança das três palavras, linguagem e capacidade construtiva visual<sup>(12)</sup>. A identificação de sintomas psiquiátricos foi aferida por meio do *Self Reported Questionnaire* (SRQ), já validado no Brasil<sup>(13)</sup>. O SRQ-20

detecta a morbidade psiquiátrica na população geral. As 20 questões componentes da escala foram desenhadas para abordar sintomas emocionais e físicos, associados a quadros psiquiátricos.

Quanto à avaliação da sobrecarga, adotou-se a CBS por medir o impacto subjetivo de doença em cuidadores, com coeficiente de reprodutibilidade interobservadores e intraobservadores de 0,92 e 0,87, respectivamente<sup>(14)</sup>.

A CBS é composta por 22 questões, agrupadas em cinco dimensões (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente). Às questões podem ser atribuídas respostas de 1 a 4, sendo: 1 - de modo algum; 2 - raramente; 3 - algumas vezes e 4 - frequentemente. Para a medida da sobrecarga dos cuidadores, o escore total é obtido pela média aritmética dos valores equivalentes às respostas das 22 questões, e o escore individual é obtido a partir da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das questões específicas de cada dimensão. Não há ponto de corte para classificar a sobrecarga<sup>(14)</sup>.

Para identificar os principais modificadores da rotina diária dos cuidadores, utilizaram-se parcialmente itens de uma escala de sobrecarga para familiares de pacientes psiquiátricos<sup>(15)</sup>, e as características definidoras do diagnóstico de enfermagem tensão do papel do cuidador, da NANDA-International (NANDA-I)<sup>(16)</sup>.

O instrumento construído foi submetido à apreciação de três juízes, especialistas no cuidado aos pacientes, após AVC, ou que trabalhavam com a temática cuidadores de pacientes dependentes, em novembro de 2009, para avaliar a aparência e se o constructo respondia à questão de pesquisa. Todas as sugestões propostas foram adotadas e contribuíram para o refinamento dos instrumentos de coleta de dados.

Os dados foram coletados por enfermeiros e graduandos do último semestre de enfermagem, que receberam treinamento prévio, abordando o conteúdo teórico da pesquisa e a aplicação do instrumento, o qual foi submetido a teste-piloto com quatro cuidadores, excluídos do estudo. Os resultados foram compilados numa planilha Excel 8.0, processados e analisados com auxílio do *software Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, versão 15.0. Para todos os testes, o nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

Procedeu-se à análise mediante abordagem estatística descritiva, com distribuição das frequências absolutas e relativas para as variáveis categóricas, e cálculo de médias e de desvio-padrão para as variáveis contínuas. Para verificação da normalidade dos dados utilizaram-se o teste de Shapiro-Wilk e o teste de Kolmogorov-Smirnov. Com base nos resultados desses testes, aplicou-se o teste t ou de Mann-Whitney para verificação de diferença de média/mediana entre dois grupos, e entre três ou mais grupos usou-se o teste de Kruskal-Wallis. O coeficiente de correlação de Spearman foi calculado para medir a correlação entre as variáveis numéricas.

Atenderam-se os princípios éticos da pesquisa com seres humanos, em consonância com a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, com aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, sob Protocolo nº310/09.

## Resultados

Participaram do estudo 61 cuidadores de pacientes, após AVC, acompanhados pelo PAD de hospitais terciários de Fortaleza, CE. Na Tabela 1 são apresentados os dados quanto à caracterização sociodemográfica dos cuidadores.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos cuidadores familiares de pacientes, após AVC. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	57	93,4
Masculino	04	06,6
Estado civil		
Casado	32	52,5
Solteiro	20	32,8
Divorciado	06	09,8
Viúvo	03	04,9
Relação cuidador/paciente		
Filho(a)	31	50,8
Esposo(a)	15	24,6
Neto(a)	06	09,8
Genro/nora	03	04,9
Sobrinho(a)	02	03,3
Vizinho(a)	02	03,3
Mãe	02	03,3

(continua...)

Tabela 1 - *continuação*

Variáveis	n	%				
Trabalha						
Não	50					82,0
Sim	11					18,0
Conta com suporte financeiro externo						
Não	34					55,7
Sim	27					44,3
	<b>Média</b>	<b>dp*</b>	<b>Mediana</b>	<b>P25<sup>†</sup></b>	<b>P75<sup>‡</sup></b>	<b>Valor p<sup>§</sup></b>
Idade (anos)	48,2	14,9	49,0	38,5	61,5	0,808
Escolaridade (anos)	08,8	04,5	11,0	05,0	12,0	0,029
Tempo como cuidador (meses)	49,1	57,8	27,0	05,0	84,0	0,013
Tempo despendido com o paciente (horas)	18,2	06,1	18,0	12,0	24,0	0,000

\*desvio-padrão; †percentil 25; ‡percentil 75; §teste de Kolmogorov-Smirnov.

Os cuidadores, na sua maioria, eram do sexo feminino (93,4%), casados(as) (52,5%) e filhos(as) dos pacientes, após AVC (50,8%). A média de idade foi de 48,2 anos ( $\pm 12,4$ ), variando de um mínimo de 38,5 anos (P25) até 61,5 anos (P75). As variáveis: escolaridade, tempo como cuidador e tempo despendido com o paciente por dia apresentaram distribuição assimétrica (valor  $p < 0,05$ ). De acordo com o evidenciado, metade da amostra frequentou a escola por até 11 anos, cuidava havia 27 meses e se dedicava 18 horas por dia à atividade de cuidar.

Além disso, quanto à situação ocupacional, 82% deles não trabalhavam e, desses, 21 (42,9%) deixaram de trabalhar para se tornarem cuidadores; 11 (22,4%) eram donas de casa e 10 (20,4%), aposentados(as),

conforme o relato dos cuidadores.

No que se refere a contar com suporte financeiro externo, para ajudar a cuidar do paciente após AVC, 55,7% relataram não contar com nenhum tipo de ajuda, contudo, daqueles que a recebiam, na maioria das vezes, essa foi citada como proveniente da família (68%) e de forma mensal (88%).

Além dos cuidadores familiares principais, 72,1% dos pacientes possuíam um cuidador secundário para auxiliar no serviço e 26,2% pagavam alguém para auxiliar no cuidado; 36,1% contavam com cuidador eventual. Afora cuidar dos problemas dos pacientes, após AVC, os cuidadores mencionaram suas próprias doenças. Na Tabela 2 consta o perfil clínico dos cuidadores.

Tabela 2 – Perfil clínico dos cuidadores de pacientes, após AVC. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variáveis	Presente		Ausente			
	n	%	n	%		
Hipertensão arterial	17	27,9	44	72,1		
Diabetes mellitus	07	11,5	54	88,5		
Cardiopatía	01	01,6	60	98,4		
Dislipidemia	07	11,5	54	88,5		
Osteoporose	06	09,8	55	90,2		
Variáveis	Normal		Alterado			
	n	%	n	%		
MEEM cuidador	34	55,7	27	44,3		
Classificação SRQ-20	34	55,7	27	44,3		
Variáveis	Média	dp*	Mediana	P25 <sup>†</sup>	P75 <sup>‡</sup>	Valor p <sup>§</sup>
Tempo DM (meses)	55,2	52,0	48,0	18,0	096,0	0,554
Tempo HAS (meses)	72,0	72,2	39,0	13,5	120,0	0,249
Tempo osteoporose (meses)	19,0	21,3	10,0	06,5	033,0	0,531
Tempo dislipidemia (meses)	37,8	49,3	04,5	12,0	084,0	0,761
SRQ-20	06,9	04,2	06,0	03,5	011,0	0,305
MEEM cuidador	26,0	03,4	27,0	24,0	029,0	0,319

\*desvio-padrão; †percentil 25; ‡percentil 75; §teste de Kolmogorov-Smirnov.

No concernente às situações clínicas que propiciam maior risco para o desenvolvimento de doenças, a

hipertensão arterial foi a doença mais frequente (27,9%). E, em 75% dos cuidadores com essa doença, ela já se

manifestava há 120 meses. Outras morbidades como *diabetes mellitus* e dislipidemias estiveram presentes em 11,5% dos participantes, respectivamente, enquanto que a osteoporose foi referida por 9,8% deles. Além dessas alterações, alguns cuidadores mencionaram problemas como depressão, distúrbios de circulação e da tireoide. No tocante à variável tempo das doenças, todas elas apresentaram distribuição simétrica (valor  $p > 0,05$ ).

Ao se avaliar o estado cognitivo, obteve-se média de 26,0 pontos ( $\pm 3,44$ ), e 44,3% apresentaram nível cognitivo alterado, segundo a relação entre o nível de

escolaridade e a pontuação do MEEM.

De acordo com o SRQ-20, 44,3% manifestaram algum sofrimento psíquico, cuja média ficou em 6,9 pontos ( $\pm 4,2$ ). Como sintomas psiquiátricos presentes em mais de 50% dos cuidadores constaram: sente-se nervoso, tenso ou preocupado (73,8%), dorme mal (63,9%), tem se sentido triste ultimamente (55,7%). Entretanto, nenhum cuidador afirmou sentir-se uma pessoa inútil, sem préstimos. Na Tabela 3 são apresentados os resultados obtidos com aplicação da escala de sobrecarga.

Tabela 3 - Escore global e das dimensões da CBS. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variáveis	Média	dp*	Mediana	P25†	P75‡	K-S (Valor p)§
Média CBS	2,3	0,5	2,4	1,9	2,8	0,381
Média tensão geral	2,7	0,8	2,8	2,1	3,5	0,343
Média isolamento	2,7	1,0	3,0	2,0	3,6	0,076
Média decepção	2,5	0,8	2,6	2,0	3,1	0,874
Média ambiente	2,1	0,6	2,0	1,6	2,6	0,216
Média envolvimento emocional	1,6	0,7	1,3	1,0	2,0	0,002

\*desvio-padrão; †percentil 25; ‡percentil 75; §teste de Kolmogorov-Smirnov.

Em relação à medida da sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes, após AVC, a média geral da CBS foi 2,3 ( $\pm 0,5$ ). As dimensões apresentaram distribuição simétrica ( $p < 0,05$ ), exceto o envolvimento emocional, que mostrou distribuição assimétrica, e metade da população alcançou pontuação de 1,3 nesse item. As dimensões

com maiores valores de sobrecarga foram tensão geral, isolamento e decepção, com média de 2,7, 2,7 e 2,5, respectivamente. Na Tabela 4 listam-se as principais modificações de vida sentidas pelos cuidadores familiares de pacientes, após AVC.

Tabela 4 - Modificações na vida dos cuidadores familiares de pacientes, após AVC. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Modificações na vida dos cuidadores	n	%
Mudanças mais ou menos permanentes na sua rotina diária	53	86,9
Atividades sociais e de lazer foram alteradas ou perturbadas	49	80,3
Sente esgotamento ou cansaço	48	78,7
A rotina da casa foi alterada ou perturbada	46	75,5
O fato de cuidar de seu familiar impediu de dedicar atenção e tempo aos outros membros da família	45	73,8
Houve alguma mudança no estado emocional após iniciar o cuidado do paciente	45	73,8
Sente dores no corpo	43	70,5
Atrasou-se ou cancelou algum compromisso	41	67,2
Deixou de aproveitar férias	40	65,6
Sentiu modificações no corpo ou na saúde após as atividades como cuidador	40	65,6
Deixou de receber (ou recebe menos) pessoas em casa	30	49,2
Deixou de ter uma relação harmoniosa com os outros familiares	29	47,5
Trabalha menos ou abandonou o seu emprego ou teve que trabalhar mais para cobrir os gastos	28	45,9
Perdeu amizades	19	31,1
Sente depressão	19	31,1
Aposentou-se mais cedo	05	08,2

A modificação mais citada pelos cuidadores foi referente à rotina diária (86,9%), seguida por alterações nas atividades de lazer (80,3%), esgotamento ou cansaço

(78,7%), problemas em relação à rotina da casa (75,5%) e impedimento para dedicar atenção e tempo aos outros membros da família (73,8%).

Dentre as mudanças na rotina diária, 70,5% mencionaram a falta de tempo livre para assistir TV, ler, visitar amigos ou parentes; 65,6% disseram não ter tempo livre para ir ao banco, fazer compras ou ir ao médico; 57,4% não conseguiam realizar os afazeres domésticos; 50,9% não tinham tempo para se alimentar e 36,1% diziam faltar tempo livre para tomar banho.

O relato de ter percebido alguma modificação no estado emocional, após iniciar o cuidado do paciente, foi apresentado por 73,8% dos cuidadores. E, ainda;

sentir dores no corpo foi referido por 70,5%. Dentre eles, 69,8% afirmaram que a dor iniciou-se após a instalação da dependência do paciente e 83,7% disseram que a dor permanecia após a realização das atividades. Quanto à localização da dor, os locais mais citados foram a coluna (30,2%) e coluna e pernas (20,9%). A seguir, na Tabela 5, expõem-se as estatísticas de correlação entre as características dos cuidadores com a média da escala de sobrecarga.

Tabela 5 – Distribuição das estatísticas de associação e correlação entre as características do cuidador de paciente, após AVC, e média da *Caregiver Burden Scale*. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Variáveis	Média	dp	Valor p (teste T)
HAS			
Sim	2,3	0,6	0,871
Não	2,3	0,5	
Cuida de outra pessoa			
Sim	2,4	0,7	0,579
Não	2,3	0,5	
Classificação MEEM cuidador			
Normal	2,4	0,5	0,444
Alterado	2,3	0,6	
Variáveis	Média dos postos		Valor p (teste de Mann-Whitney)
Sexo			
Masculino	26,5		0,600
Feminino	31,3		
Situação marital			
Com companheiro	26,4		0,058
Sem companheiro	35,0		
Trabalha			
Sim	25,7		0,277
Não	32,1		
A família recebe alguma ajuda			
Sim	29,5		0,576
Não	32,1		
DM			
Sim	25,0		0,342
Não	31,7		
Osteoporose			
Sim	36,4		0,431
Não	30,4		
Dislipidemia			
Sim	26,2		0,448
Não	31,6		
Sentiu modificações no corpo ou na saúde após as atividades como cuidador			
Sim	35,1		0,005
Não	21,9		
Variáveis	R		Valor p (teste de Spearman)
Idade do cuidador	0,220		0,089
Escolaridade	-0,037		0,779
Tempo como cuidador	0,202		0,118
Tempo despendido com o paciente	0,201		0,121
SRQ-20	0,586		0,000
MEEM	-0,014		0,912

Houve correlação positiva entre a média da SRQ-20 de distúrbios psicoemocionais do cuidador e a média da CBS ( $p=0,000$ ). Ao se comparar a média dos postos do item sentiu modificações no corpo ou na saúde após as atividades como cuidador, com a média da CBS, segundo se observou, aqueles cuidadores que relataram alguma mudança tinham maiores valores de sobrecarga ( $p=0,005$ ).

## Discussão

Quanto aos dados sociodemográficos, observa-se predominância das mulheres como responsáveis pelo cuidado (93,4%), corroborando estudo anterior que destaca o papel da mulher como cuidadora, principalmente no âmbito familiar<sup>(17)</sup>. Foi significativa também a quantidade de filhos (50,8%) como cuidadores familiares principais. Nesse aspecto, o sentimento de retribuição pode estar presente, principalmente nas mulheres que, em sua maioria, são mais emotivas.

O estado civil do cuidador também requer atenção, pois os cônjuges acabam vivenciando os mesmos problemas dos pacientes, como mudanças no estilo de vida, frustração, perda da independência, da confiança e sentimentos de inutilidade e solidão<sup>(18)</sup>. A maioria dos cuidadores era casada (52,5%), o que pode ser um fator positivo, quando constitui apoio para as atividades desenvolvidas, ou negativo, quando gera sobrecarga ao cuidador pelo acúmulo de papéis.

Outro problema refere-se às dificuldades financeiras, relatado por 59% dos entrevistados. Parte dos cuidadores familiares tem problemas com o emprego, chegando a abandoná-lo, ou reduzem a jornada de trabalho, a fim de dedicar mais tempo ao indivíduo, após AVC<sup>(18)</sup>. No presente estudo, a maioria dos cuidadores não possuía atividade remunerada (82%) fora do domicílio, nem recebia suporte financeiro externo (34%); em 42,9% dos casos, o cuidador deixou de trabalhar para dedicar tempo integral ao paciente, após AVC.

Os cuidadores necessitam adaptar-se à nova rotina de cuidados de forma inesperada e intensa, enfrentando dificuldades econômicas e estruturais, necessitando de apoio<sup>(19)</sup>. Essa rede de apoio social formal e informal deve ser constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, redes de amigos ou voluntários, que atuam como facilitadores para o controle de situações problemáticas<sup>(20)</sup>.

De forma geral, o cuidador familiar de indivíduo, após AVC, vivencia mudanças significativas no seu estilo de vida que reduzem, modificam e geram insatisfações em sua vida, levando a sentimentos de isolamento.

Entre os principais fatores limitantes de sua vida social estão: sobrecarga de atividades, perda do companheiro em atividades sociais, distúrbios comportamentais do paciente, após AVC, mudança no relacionamento familiar e no círculo de amigos, relutância por suporte e isolamento pela nova vizinhança<sup>(18)</sup>.

Encontra-se consenso na literatura quanto à distinção entre sobrecarga objetiva e subjetiva. A primeira refere-se aos acontecimentos percebidos pelos cuidadores, relacionados ao desempenho do seu papel, enquanto que a segunda refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes ao processo de cuidar<sup>(20)</sup>. A sobrecarga também pode ser observada no âmbito físico, emocional e social. No presente estudo, os níveis de sobrecarga estavam elevados, e destacaram-se as categorias tensão geral, isolamento e decepção. Estudo realizado com cuidadores de pacientes, após AVC, em Cartagena, Colômbia, encontrou que o bem-estar físico é o mais prejudicado, sendo a fadiga muscular e alterações para dormir os aspectos mais afetados nos cuidadores<sup>(21)</sup>.

Percebe-se que a falta de tempo para lazer, amigos e coisas comuns do dia a dia, a sensação de prisão, a dedicação exclusiva, em alguns casos, sem poder alternar os cuidados com alguém, e o cansaço físico pela sobrecarga de atividades são fatos comumente observados na rotina de pessoas que cuidam de pacientes, após AVC, e essas situações geram conflitos familiares, de solidão e exclusão social dos cuidadores<sup>(1)</sup>.

Foi investigada a sobrecarga psicológica ou emocional, que nem sempre é expressa espontaneamente pelos cuidadores. Estudo constatou que os cuidadores de idosos estão em maior risco de morbidade psiquiátrica e física se comparados à população geral<sup>(17)</sup>. Essa situação é agravada pela existência de outra condição incapacitante como o AVC.

Outro problema foi mencionado - 44,3% apresentaram alteração no seu estado cognitivo e/ou algum sofrimento psíquico. O fato de estar deprimido pode fazer com que o cuidador tenha mais dificuldade de reinserir o paciente na sociedade<sup>(22)</sup>.

Ante essa realidade, os cuidadores constituem um grupo carente social e economicamente, com pouca oferta de áreas de lazer e cultura, com baixo nível de escolaridade, acometidos por doenças crônicas, e que contam quase exclusivamente com a rede de apoio informal familiar. Essa sobrecarga pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, com reflexos no bem-estar do doente e do cuidador.

A hipótese, segundo a qual os cuidadores estão sob maior risco para o desenvolvimento de vários problemas de saúde, como altos níveis de depressão, ansiedade e



queixas físicas, foi confirmada neste estudo, pois os distúrbios psicoemocionais medidos pelo SRQ-20 foram encontrados em 44,3% dos cuidadores de pacientes, após AVC. Portanto, acima da taxa de 22,7%, taxa essa encontrada em estudo populacional de pessoas normais, residentes em Pelotas<sup>(23)</sup>, e acima de cuidadores de idosos dependentes, em que a taxa foi de 32,2%<sup>(24)</sup>.

Em trabalho anterior<sup>(25)</sup>, assim como no presente estudo, não se identificou nenhuma associação da idade e sexo do cuidador com a presença de sobrecarga. Houve, porém, associação entre a presença de sintomas psiquiátricos e o aumento da sobrecarga.

A função de prevenir perdas e agravos à saúde deverá abranger, igualmente, a figura do cuidador. Assim, devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar sua saúde e sua qualidade de vida. O enfermeiro deve possuir papel ativo no desenvolvimento dessas atividades.

O presente estudo limitou-se pelo seu desenho metodológico, o qual não incluiu um acompanhamento das atividades desempenhadas pelos cuidadores, e por esses estarem dentro do PAD, o que não corresponde à realidade da maioria dos pacientes, após AVC.

## Conclusão

O AVC pode trazer graves repercussões para o paciente, sua família e a sociedade. Entender a conjuntura do cuidado, mediante análise da sobrecarga de trabalho, e do conhecimento da situação biopsicossocial, fornecerá subsídios para a atuação do enfermeiro, para reduzir a carga gerada nos cuidadores familiares. Destaca-se, também, a importância de se conhecer as principais dificuldades enfrentadas por esses indivíduos para que novas políticas sejam traçadas para atender essa população.

## Referências

1. Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Sci Health Sci.* 2004;26(1):41-5.
2. May HL, Lui M, Ross FM, Thompson DR. Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evidence for problem solving. *Stroke.* 2005;36:2514-22.
3. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke.* 2005;36:2181-6.
4. Sherwood PR, Given CW, Given BA, Eye AV. Caregiver burden and depressive symptoms. *J Aging Health.* 2005;17(2):125-47.

5. Hankey GJ. Informal care giving for disabled stroke survivors. *BMJ.* 2004;328:1085-108.
6. Balardy L. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. *J Nutr Health Aging.* 2005;9:112-6.
7. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2004;18:99-109.
8. Patterson TL, Grant I. Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Curr Opin Psychiatr.* 2003;16:629-33.
9. Curioni C, Cunha CB, Veras RP, André C. The decline in mortality from circulatory diseases in Brazil. *Pan Am J Public Health.* 2009;25(1):9-15.
10. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (BR). Relatório dos indicadores de monitoramento e avaliação do pacto pela saúde 2008. Ceará; 2010.
11. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996;77(2):177-82.
12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília; 2006.
13. Mari JJ, Williams P. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ20) in primary care in the city of São Paulo. *Br J Psychiatry.* 1986;148:23-6.
14. Medeiros MMC. Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale [tese doutorado]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina da Universidade de São Paulo; 1998.
15. Bandeira M, Calzavara MG, Varella A. Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos – FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil. *J Bras Psiquiatria.* 2005;54(3):206-14.
16. NANDA International [NANDA-I]. Nursing diagnoses: Definitions & classification, 2009–2011. Oxford (UK): Wiley-Blackwell; 2009.
17. Giacomini KC, Uchoa E, Lima CMF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(5):1509-18.
18. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2004;12(1):115-21.
19. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas. *Acta Paul Enferm.* 2011;24(1):43-9.

20. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças* 2003;4(1):131-48.
21. Torres IEF, Prieto AM, Lián AH. Calidad de vida de cuidadores de adultos com acidente cerebrovascular. *Av Enferm.* 2010;28(nº esp):52-60.
22. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke.* 2002;33:2060-5.
23. Tavares BF, Beria JU, Lima MS. Prevalência do uso de drogas e desempenho escolar entre adolescentes. *Rev Saúde Pública.* 2001;35(2):150-8.
24. Rezende TCB. Impacto do ato de cuidar na vida de cuidadores primários de idosos dependentes. [Dissertação de Mestrado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2008. 98 p.
25. Visser-Meily A, Post M, van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke. *Stroke.* 2009;40:1399-404.

Recebido: 30.11.2011

Aceito: 13.9.2012

### *Como citar este artigo:*

Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. set.-out. 2012 [acesso em: / / ];20(5):[10 telas]. Disponível em: \_\_\_\_\_

dia | ano  
mês abreviado com ponto

URL