

Sobrecarga de cuidadores familiares e independência funcional de pacientes pós-acidente vascular encefálico

Relationship between overburdened family caregivers and functional independence in stroke survivors

Jusciele Bezerra de ARAÚJO¹
Gabriele Natane de Medeiros CIRNE²
Núbia Maria Freire Vieira LIMA²
Fabrícia Azevedo da Costa CAVALCANTI³
Ênio Walker Azevedo CACHO²
Roberta de Oliveira CACHO²

RESUMO

Objetivo

Correlacionar o nível de independência funcional de pacientes pós-acidente vascular encefálico com a sobrecarga de seus cuidadores.

Métodos

Trata-se de um estudo observacional descritivo com cuidadores de ambos os sexos e faixa etária de 16 a 74 anos, avaliados em domicílio. Os cuidadores, após aceitarem participar do estudo e assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido, foram avaliados por um questionário, que serviu como roteiro de entrevista, pela Escala de Sobrecarga do Cuidador (*Caregiver Burden Scale*) e pela Escala Medida de Independência Funcional.

¹ Fisioterapeuta. Santa Cruz, RN, Brasil.

² Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. R. Vila Trairi, s/n, Centro, 59200-000, Santa Cruz, RN, Brasil. Correspondência para/*Correspondence to*: RO CACHO. *E-mail*: <ro_fisio1@hotmail.com>.

³ Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Departamento de Fisioterapia, Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia. Natal, RN, Brasil.

Resultados

As 27 entrevistas realizadas permitiram traçar um perfil dos cuidadores, tendo predominância de filhos (37,03%) e cônjuges (37,03%) na realização do cuidado, seguidos por outros (25,9%). Neste estudo, observou-se que os cuidadores apresentaram maior sobrecarga de cuidado nos domínios tensão geral (1.83) e isolamento (1.78), evidenciando que não só os pacientes, mas também os cuidadores precisam de atenção e apoio profissional. No entanto, neste estudo, não houve correlação significativa ($r=-0,1551$ e $p=0,4399$) entre os domínios da Escola Medida de Independências Funcional e da Escala de Sobrecarga do Cuidador, podendo ser justificado com as novas estratégias adquiridas pelo cuidador com o intuito de superar as crises na condição dos cuidados.

Conclusão

Conclui-se que este estudo possibilitou analisar o quadro funcional do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico e, especificamente, de seu cuidador, evidenciando a necessidade de desenvolver um sistema de apoio formal e informal para os cuidadores.

Palavras-chave: Acidente vascular cerebral. Cuidadores. Fisioterapia.

ABSTRACT

Objective

To determine whether stroke survivors' level of functional independence correlates with overburdened caregivers.

Methods

This is a descriptive, observational study of male and female caregivers aged 16 to 74 years assessed at home. Once the caregivers accepted to join the study and signed an informed consent form, they answered the Caregiver Burden Scale, the Functional Independence Measure, and a questionnaire, which also served as an interview script.

Results

The interviews allowed drawing a profile of the 27 caregivers, mostly children (37.03%) and spouses (37.03%), followed by others (25.94%). The domains that most burdened the caregivers were general tension (1.83) and isolation (1.78), demonstrating that not only patients, but also caregivers, need professional care and support. However, the domains of the Functional Independence Measure and the Caregiver Burden Scale were not significantly correlated ($r=-0.1551$ and $p=0.4399$) probably because of the new strategies acquired by caregivers, to overcome crises in the conditions of care.

Conclusion

In conclusion, this study made it possible to analyze the functional status of stroke survivors, and, specifically, of their caregivers, highlighting the need to develop a formal and informal caregiver support system.

Keywords: Stroke. Caregivers. Physiotherapy

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) pode ser definido como um déficit neurológico oriundo da interrupção do fluxo sanguíneo para áreas focais do cérebro, causando sequelas motoras e interferindo nas atividades de vida diária [1,2]. É um problema mundial de saúde pública, causa importante de

morbidade e mortalidade, constituindo a terceira causa de morte no mundo [3].

Devido às sequelas, motoras ou cognitivas, a incapacidade parcial ou completa do indivíduo acometido pelo AVE ocorre em 24% a 54% dos casos [4]. Essa prevalência de déficit neurológicos decorrentes do AVE afeta as atividades de vida diária temporária ou definitivamente, implicando mudança

no estilo de vida e, conseqüentemente, repercutindo no paciente e na família. Isso dificulta ou impossibilita o retorno ao trabalho, alterando a autonomia, a independência e a participação social [5,6].

No retorno ao domicílio, a família encontra-se fragilizada e os cuidados são prestados de forma intuitiva; isso significa que, muitas vezes, ocorre erro no cuidado devido à ausência de orientações recebidas nos hospitais [3]. Esse despreparo gera um desgaste físico, ocasionando situação de risco para quem cuida e para quem recebe o cuidado [7].

Sabe-se que os graus de incapacidade do paciente determinam os níveis de dependência por assistência e, conseqüentemente, um desafio ao cuidador. A sobrecarga está frequentemente associada ao nível de dependência física [8].

Existem vários métodos de medida dos níveis de independência nas atividades de vida diária para avaliar indivíduos com seqüela de AVE. Os instrumentos que avaliam a capacidade funcional medem itens de assistência do indivíduo quantitativamente, fornecendo informações sobre a qualidade ou a melhora da função do indivíduo. A Medida de Independência Funcional (MIF) é, provavelmente, o mais amplo instrumento para mensurar capacidade funcional [9]. Dessa maneira, o objetivo deste estudo foi correlacionar o nível de independência funcional de pacientes pós-AVE com a sobrecarga de seus cuidadores.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo observacional descritivo, com cuidadores de ambos os sexos, que foram avaliados em domicílio pelos alunos do Curso de Fisioterapia da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairí (FACISA), Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Os cuidadores, após aceitarem participar do estudo e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram avaliados por um questionário, que serviu como roteiro de entrevista, pela Escala de Sobrecarga do Cuidador (*Caregiver Burden Scale*) e pela MIF. A pesquisa foi aprovada pelo nº 339/2011 do Comitê de Ética da FACISA.

Os cuidadores eram escolhidos a partir de uma lista prévia de pacientes com seqüelas neurológicas pós-AVE, inclusos em outra pesquisa em desenvolvimento na mesma instituição. Foram contatados 33 cuidadores, porém somente 27 aceitaram participar do estudo. Os participantes tinham idade entre 16 e 74 anos. Os critérios de inclusão foram cuidadores que passavam mais de cinco dias por semana com o paciente e que praticavam todo o cuidado (higiene, medicação, dentre outros). Foram excluídos aqueles que não aceitaram responder aos questionários.

A Escala de Sobrecarga do Cuidador avalia a sobrecarga subjetiva do cuidador através de 22 itens divididos em cinco domínios (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente). Os itens são pontuados de 1 a 4 (de modo algum, raramente, algumas vezes, frequentemente). O escore para cada dimensão é obtido através da média aritmética dos valores de cada item que compõe aquele índice; já o escore global é obtido calculando-se a média aritmética dos 22 itens, também variando de 1 a 4, sendo tanto maior o escore quanto maior o impacto [10,11].

Os pacientes foram classificados quanto ao nível de independência funcional pela MIF. A MIF verifica o desempenho do indivíduo para a realização de um conjunto de 18 tarefas referentes às subescalas de autocuidado, controle esfinteriano, transferências, locomoção, comunicação e cognição social. Cada item pode ser classificado em uma escala de graus de dependência de sete níveis, sendo 1 o valor correspondente à dependência total e 7 o valor corresponde à normalidade na realização de tarefas; assim, a pontuação total varia de 18 a 126 [12]. Segundo Riberto *et al.* [13], a MIF classifica os pacientes, segundo seu subscore, em: assistência total (<18 pontos), dependência moderada (19–60 pontos), assistência mínima (61–103 pontos) e independência modificada ou completa (104–126 pontos).

Para caracterização dos dados, foram realizadas análises descritivas e inferenciais. Foi verificada a correlação entre as dimensões da MIF

e *Caregiver Burden Scale* por meio do coeficiente de correlação de Pearson (r), tendo sido adotado um nível de significância para os testes estatísticos $p < 0,05$. Também foi estimado o teste de Regressão Linear Simples, tendo como variável dependente o escore do *Caregiver Burden Scale* e como variável independente o escore da MIF. As análises estatísticas foram realizadas com o auxílio do programa BioEstat 5.3 (Instituto de Desenvolvimento Sustentável Mamirauá, Tefé, Amazonas).

RESULTADOS

Foram encontrados 27 cuidadores de pacientes com AVE e todos entraram nos critérios da pesquisa; 33,30% destes tinham idade até 40 anos e 66,60% superior a 40. Quanto ao parentesco do cuidador, foi verificado que 37,03% eram cônjuges, 37,03% filhos e 25,90% outros familiares; com relação ao conhecimento sobre a patologia, 29,60% relatou não saber de nada e 70,30% relatou saber o básico, no entanto, pediu-se para que estes discorressem sobre a patologia e a maioria só sabia que o evento havia ocorrido na cabeça. Quando interrogados se haviam recebido treinamento para a execução do cuidado, 92,50% responderam que não haviam recebido nenhum; por outro lado, 7,40% responderam que não gostariam de receber informações de como realizar a tarefa (Tabela 1).

Os escores das dimensões da escala de *Caregiver Burden Scale* dos 27 cuidadores estão na Tabela 2, os níveis mais afetados foram tensão geral (1.83) e isolamento (1.78).

Na Tabela 3, tem-se a classificação dos pacientes segundo o grau de dependência para cada atividade a ser realizada. Neste estudo, observou-se maiores porcentagens de pacientes que necessitam de assistência mínima para realização das tarefas (44,4%) e daqueles que são classificados como dependência moderada (33,3%).

Há correlação fraca entre os escores de MIF e *Caregiver Burden Scale* ($p=0,399$ e $r=-0,1551$). Dessa forma, pode-se inferir que, quanto maior o nível de dependência, maior a sobrecarga do cuidador. Além

Tabela 1. Perfil dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral.

Perguntas	%
<i>Idade dos cuidadores</i>	
Idade até 40 anos	33,30
Idade acima de 40 anos	66,60
<i>Sexo</i>	
Mulheres	88,80
Homens	11,10
<i>Renda</i>	
1 a 3 salários mínimos	88,80
4 a 5 salários mínimos	11,10
<i>Escolaridade</i>	
Analfabeto	3,70
Fundamental incompleto	44,40
Fundamental completo	7,40
Médio incompleto	18,50
Médio completo	14,80
Nível técnico/superior	11,10
<i>Pessoa que realiza o cuidado</i>	
Esposo (a)	37,03
Filhos	37,03
Outros	25,90
<i>Conhecimento sobre a patologia</i>	
Não sabem de nada	29,60
Sabem o básico	70,30
<i>Recebeu algum treino para cuidar</i>	
Receberam	7,40
Não receberam	92,50
<i>Gostaria de receber informações de como cuidar</i>	
Sim	92,50
Não	7,40

Tabela 2. Escore total de sobrecarga de cuidado dos 27 cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral.

Domínios da Escala de Sobrecarga do Cuidador	Média
Tensão geral	1,83
Isolamento	1,78
Decepção	1,64
Envolvimento emocional	1,34
Ambiente	1,68
Média total de todos os escores	1,65

Tabela 3. Classificação do nível de dependência por meio dos subescores da Medida Independência Funcional.

Classificação da Medida Independência Funcional	Pontuação	Quantidade	%
Assistência total	18	1	3,70
Dependência moderada (assistência até 50% da tarefa)	19–60	9	33,30
Assistência mínima (assistência 25%)	61–103	12	44,40
Independência modificada/completa	104–126	5	18,51

disso, obteve-se o valor da regressão linear simples F (regressão) = ($p=0,5543$), mostrando que não é significativo, ou seja, não existe dependência entre uma variável e outra.

DISCUSSÃO

As vinte e sete entrevistas realizadas permitiram traçar um perfil dos cuidadores. Nesta pesquisa, foi encontrada predominância de filhos (37,03%) e cônjuges (37,03%) na realização do cuidado, seguido por outros (25,90%), corroborando os estudos de Garces *et al.* [14]. Estes relatam que a maioria dos cuidadores é membro da família, com proximidade afetiva, seja conjugal, paternal ou filial, o que reforça a importância dos vínculos afetivos na composição das redes de apoio social.

Neste estudo, foi verificado que muitos cuidadores não sabem nada sobre a patologia do paciente (29,6%) e aqueles que dizem saber não possuem informações adequadas. Foi encontrado também que a maior parte dos cuidadores não recebeu nenhuma informação sobre como realizar os cuidados com o paciente (92,5%), corroborando, ainda, os estudos de Garces *et al.* [14]. Os autores mencionam a inexistência de um preparo para lidar com o paciente, por se tratarem de cuidadores informais/familiares que não tinham conhecimento prévio antes do ocorrido.

Corroborando outros estudos [14-16], os cuidadores, em sua maioria, eram do sexo feminino, ganhavam baixos salários e possuíam baixa escolaridade. Isso pode ocorrer, pois, geralmente, a mulher que fica em casa é quem cuida do paciente, tem baixa escolaridade por possuir baixa renda e ter

que trabalhar cedo para conseguir sustentar a família, impedindo a possibilidade de estudar [3,14-16].

Neste estudo, observou-se que os cuidadores apresentaram maior sobrecarga de cuidado nos domínios tensão geral (1.83) e isolamento (1.78), evidenciando que não só os pacientes, mas também os cuidadores precisam de atenção e apoio profissional [15]. Além disso, a presente pesquisa vai ao encontro de Lima *et al.* [16], os quais ressaltam que cuidadores de pessoas com AVE vivenciam mudanças no estilo de vida que geram insatisfações na vida social devido à sobrecarga adicional dos cuidados, gerando um impacto negativo na qualidade de vida e sentimentos de isolamento.

O acidente vascular encefálico é uma doença geradora de incapacidades, com perda de independência e, muitas vezes, da autonomia, o que exige, frequentemente, a presença de alguém para auxiliar estes indivíduos no desempenho de suas atividades diárias. Os graus de incapacidade do paciente indicam sua dependência, sendo que esta representa o aprisionamento da pessoa aos cuidados de outra [10]. As limitações funcionais, principalmente na fase crônica do AVE, levam os cuidadores a terem menos planos para o futuro e reduzirem sua interação social [17]. Além disso, a diminuição do bem-estar psicológico inicia-se logo após a doença [18].

Não foi constatada correlação forte entre a sobrecarga física e o nível de dependência física do paciente. Porém, outros estudos revelam que o acometimento da deambulação, além de outras alterações funcionais e comportamentais, leva ao acúmulo de atividades de trabalho com as tarefas de casa. Os demais familiares, ao recusarem exercer

atividades simples que demandam pouco tempo, acabam produzindo sobrecarga, cansaço e tensão nos cuidadores, provocando-lhes desconforto físico e mental [19,20].

No entanto, neste estudo, não houve correlação significativa ($r=-0,1551$ e $p=0,4399$) entre os domínios de MIF e os domínios de *Caregiver Burden Scale*. Isso pode ser justificado pelo estudo de Oliveira *et al.* [18], os quais relatam que o cuidador tende a adotar novas estratégias para superar as crises na condição dos cuidados, com repercussões emocionais negativas que provocam a sobrecarga. A sobrecarga dos familiares é decorrente das tarefas advindas do papel de cuidador e das mudanças ocorridas na vida social e profissional, pois priorizam as necessidades dos pacientes [8].

Com isso, os resultados desta pesquisa sugerem que a sobrecarga do cuidador está sim relacionada à dependência física do paciente; no entanto, a sobrecarga pode estar mais relacionada à tensão geral, ocasionada pelos distúrbios emocionais que o paciente apresenta, do que com os comprometimentos físicos. Portanto, pode-se considerar essencial um treinamento fisioterapêutico que assegure um cuidado eficaz e de qualidade. Porém, é necessária uma supervisão da efetividade do cuidado realizado para facilitar o ato de cuidar e colaborar no desenvolvimento dessas habilidades. Assim, é possível promover um cuidado que reduza o desgaste do cuidador, uma vez que, dominando as ações necessárias na promoção do cuidado, este terá mais facilidade no planejamento do seu cotidiano, dispondo de mais tempo para proceder com o seu autocuidado [21,22]. O estudo teve limitações quanto ao baixo número da amostra e quanto ao fato de os cuidadores serem todos familiares dos pacientes, o que pode ter causado viés nos resultados devido à convivência de ambos, cuidador e paciente.

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou refletir sobre a situação do cuidador do paciente com seqüela de AVE. Percebeu-se a necessidade de desenvolver

um sistema de apoio formal e informal para os cuidadores, embora o fator funcional não tenha sido significativo para elevação dos níveis de sobrecarga neste estudo, percebeu-se que os fatores emocional e psicológico devem ser trabalhados, pois influenciam no aumento e diminuição da sobrecarga. O cuidador também precisa de cuidado para possa atender às necessidades do seu paciente sem se prejudicar. São necessários estudos que encontrem soluções para a situação, como a capacitação do cuidado, tendo em vista que o despreparo do cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente. É importante estar atendo à fragilidade do cuidador, tendo em vista que esses sujeitos apresentam-se envolvidos em um misto de sentimentos, inclusive medo e insegurança.

REFERÊNCIAS

1. Costa FA, Silva DLA, Rocha VM. Estado neurológico e cognição de pacientes pós-acidente vascular cerebral. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(5):1083-8.
2. Almeida SEM. Análise epidemiológica do acidente vascular cerebral no Brasil. *Rev Neurociênc*. 2012;20(4):481-2.
3. 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.
4. Oliveira MR, Orsini M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular cerebral: revisão integrativa da literatura de acidente vascular cerebral. *Rev Neurociênc*. 2009;17(3):255-62.
5. Toldrá RC, Souto ACF. Atenção ambulatorial de média complexidade em saúde e reabilitação de pessoas com deficiência física no âmbito da terapia ocupacional: reflexões a partir da prática. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2013;21(2):299-306.
6. Stoffel DP, Nickel R. A utilização da atividade como ferramenta no processo de reabilitação de intervenção do terapeuta ocupacional em reabilitação neurológica. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2013;21(3):617-22.
7. Sousa AG, Zarameli RC, Ferrari RAM, Frigero M. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com seqüelas neurológicas. *ConScientiae Saúde*. 2008;7(4):497-502.
8. Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(1):185-92.

9. Benvegno AB, Gomes LA, Souza CT, Cuadros TBB, Pavão LW, Ávila SN. Avaliação da medida de independência funcional de indivíduos com seqüelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE). *Rev Ciênc Saúde*. 2008;1(2):71-7.
10. 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.
11. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptation and validation of the Caregiver Burden scale to Brazilian cultural milieu. *Rev Bras Reumatol*. 1998;38(4):193-9.
12. Riberto M, Miyazaki MH, Jucá SSH, Sakamoto H, Pinto PPN, Battistella LR. Validação da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiátr*. 2004;11(2):72-6.
13. Riberto M, Miyazaki MH, Jorge Filho D, Sakamoto H, Battistella LR, Riberto M, *et al*. Reprodutividade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiátr*. 2001;8(1):45-52.
- 14- Garces SBB, Hansen D, Brunelli AV, Costa FTL, Rosa CB, *et al*. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2012;15(2):335-52.
15. Opara JA, Jaracz K. Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *J Med Life*. 2010;3(3):216-20.
16. Lima ML, Santos JLF, Sawada NO, Lima LAP. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17(2):453-64.
17. Delboni MCC, Malengo PCM, Schmidt EPR. Relação entre os aspectos das alterações funcionais e seu impacto na qualidade de vida das pessoas com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE). *Mundo Saúde*. 2010;34(2):165-75.
18. Oliveira ARS, Costa AGS, Sousa VEC, Araujo TL, Silva VM, Lopes MVO, *et al*. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com acidente vascular encefálico. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(5):839-43.
19. Gomes WD, Resch ZMR. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. *Rev Enferm*. 2009;17(4):496-501.
20. Machado ALG, Jorge MSB, Freitas CHA. A vivência do cuidador familiar de vítima de acidente vascular encefálico: uma abordagem interacionista. *Rev Enferm*. 2009;17(4):496-501.
21. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. *Rev Ciênc Saúde Coletiva*. 2008;13(4):1175-80.
22. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm*. 2008;13(1):118-23.

Recebido: setembro 22, 2015

Versão final: abril 5, 2017

Aprovado: maio 12, 2017

