

## OS CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

*Sónia Marques*

*Dissertação de Mestrado em Sociopsicologia da Saúde – ‘Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral’*

*Orientador: Carlos Amaral Dias. Co-Orientadora: Sandra Oliveira*

*Data da defesa: 27/07/05*

Cuidar de um doente vítima de A.V.C. não é uma tarefa fácil. As famílias enfrentam, com frequência, a situação como um problema, devido às exigências progressivas do cuidado informal e as suas repercussões. A tarefa de cuidar do doente pode traduzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, o bem estar emocional, a relação com outros membros da família, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal. No entanto, existem, igualmente, factores positivos na relação entre o cuidador e o doente, favorecendo uma relação satisfatória e gerando sentimentos de prazer e de conforto.

Nesta perspectiva, pareceu-me oportuna a realização deste estudo, no sentido de aprofundar conhecimentos na área dos A.V.C. e na área dos cuidadores informais, através da análise da relação de alguns factores.

### ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O Acidente Vascular Cerebral (A.V.C.) é uma perturbação da função cerebral relacionada com a obstrução ou a hemorragia de uma artéria que irriga áreas dos hemisférios cerebrais ou tronco cerebral. Esta perturbação definida pela O.M.S. (1989) como sendo um síndrome caracterizado por um rápido desenvolvimento clínico de sinais de um distúrbio focal ou global das funções cerebrais e que têm duração superior a 24 horas ou que originam a morte, sem causas aparentes, que não sejam de origem vascular. Segundo Bahn, citado por Mausner *et al* (1990), é um importante problema de saúde pública, sendo a terceira causa de mortalidade nos Estados Unidos e também uma das grandes causas de incapacidades. É, na verdade, uma das principais causas de mortalidade e morbidade em todo o mundo.

Os indivíduos de idade mais avançada são mais afectados por Acidentes Vasculares que os indivíduos jovens. Segundo O’Sullivan (1993), a incidência do A.V.C. aumenta dramaticamente com a idade, atingindo importantes valores após os 55 anos. Jolly e Blanchard (1990) complementam esta ideia, referindo que a idade mais frequente para a ocorrência do A.V.C. é entre os 65 e 85 anos. Esta doença ocorre, de igual modo, em ambos os sexos e com a maior percentagem na raça negra em relação à branca, no caso de indivíduos mais jovens (O’Sullivan 1993). Os doentes que sofram um A.V.C. podem apresentar uma multiplicidade de sintomatologias, de diferentes importância e intensidade. Destacam-se, habitualmente, a perda de capacidades motoras, sensitivas, de

visão, da compreensão e/ou expressão da linguagem e, até mesmo, por vezes, a perda de consciência.

Uma doença incapacitante, como é o caso do A.V.C., exige enormes reajustamentos, com implicações frequentes na dinâmica familiar. As famílias podem ter maior ou menor capacidade de viver a crise decorrente da doença de um dos seus familiares. Na perspectiva de Martins (2002), a funcionalidade conseguida vai, sem dúvida, interferir na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar. A doença de um membro da família afecta todo o sistema familiar. A família desorganiza-se e os seus membros abandonam as suas actividades normais e dedicam-se a restaurar o equilíbrio da unidade. Os papéis e as responsabilidades previamente assumidas pelo doente delegam-se a outros membros ou, simplesmente, deixam de ser cumpridas. A família sofre um marcado processo de ansiedade, devido às responsabilidades adicionais.

A vida dos cuidadores informais pode ser afectada de várias formas, sendo frequente aqueles apresentarem modificações ao nível das relações familiares, trabalho, situação económica, tempo de lazer, saúde e estado de ânimo. A prestação de cuidados representa custos, físicos, sociais, financeiros e afectivos (Silva et al 1995). Ainda, na opinião de Martins (2003), o desempenho do papel de cuidador informal interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral, e social dos mesmos, predispondo-os a conflitos. A prestação de cuidados constitui, desta forma, uma tarefa árdua e desgastante, representando uma potencial ameaça para a saúde física e psíquica dos cuidadores, verificando-se entre os mesmos uma maior prevalência de problemas psiquiátricos, problemas físicos e de procura dos serviços de saúde (Cochrane, citado por Mendonça 2000).

De acordo com Lawton, referenciada por Martins et al (2003), o conjunto de características sócio-demográficas e pessoais, como idade, sexo, estatuto sócio-económico, escolaridade, e o nível de maturidade pessoal inerentes a cada indivíduo, são susceptíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias para enfrentar a situação. De igual modo, as crenças religiosas, o contexto cultural, com regras e valores inerentes a um património comum, conferem um diferente nível de saúde e energia (Pearlin, citado por Martins 2003).

Neste sentido, parece correcto considerar a idade como uma variável com associação directa na percepção e medição da sobrecarga. Cuidadores mais jovens apresentam maior capacidade de aprender a lidar com problemas específicos dos doentes (Braithwaite 2000). No entanto, alguns estudos referem, por outro lado, estes cuidadores como mais vulneráveis e revelando mais dificuldades na resolução de situações problemáticas (Van den Heuvel et al. 2001; Riedel et al 1998).

Quanto maior a escolaridade, maior facilidade tem o cuidador em manifestar as suas dificuldades relacionadas com o cuidar, procurar e lidar com os problemas (Riedel et al, 1998).

Moss (1982) salienta que também os factores hereditários predis põem a diferentes riscos e susceptibilidades. O modo como somos preparados para lidar com situações stressoras, a forma como as valorizamos, as expectativas que temos acerca do apoio necessário, desejado e oferecido, constituem influências importantes neste processo, permitindo amenizar a vulnerabilidade das pessoas em crise e contribuir para aumen-

tar o seu auto-conceito. Os cônjuges parecem estar sujeitos a maior sobrecarga quando comparados com outros parentes (Canam e Acorn 1999; DeLaune e Brown 2001). Estudos com cônjuges vêm confirmar que estes, geralmente, têm de assumir um conjunto de tarefas que, habitualmente, não estavam a seu cargo, pelo que o nível de sobrecarga é induzida pelos novos papéis e tarefas que, durante anos, estiveram a cargo do(a) parceiro(a) (Delaune e Brown 2001).

Por outro lado, o tempo que os cuidadores despendem a prestar cuidados directos e as horas que passam diariamente com o familiar parecem aumentar, de forma directa, a sobrecarga (Jeng-Ru et al. 1998; Riedel et al. 1998). Ou seja, a maiores cuidados e mais tempo de assistência está associada maior sobrecarga do cuidador. Por fim, as características do ambiente físico e sociocultural podem também afectar as tarefas adaptativas que a família e o doente terão de enfrentar, bem como a escolha e capacidade de coping que utilizam. As estratégias de coping representam também um mediador crítico na relação com o stress, tendo como objectivo a resolução da situação problemática e o controlo das emoções decorrentes da situação. Nomeadamente, representam um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, no sentido de lidar, reduzir ou tolerar, com as exigências específicas, internas e externas que foram avaliadas como ultrapassando ou excedendo os recursos disponíveis (Lazarus 1991).

## METODOLOGIA

A família assume, intrinsecamente, um papel fundamental na recuperação e manutenção do bem-estar físico, social e emocional do doente. Se é no seio da família que a doença ocorre, também é no quadro da família que a doença é vivida. Se o doente se confronta com as limitações causadas pela situação, a família tem de aprender a lidar com os sentimentos, emoções e o sofrimento que a doença acarreta, além das novas responsabilidades inerentes ao cuidado do doente. A sobrecarga física, psicológica e social, a falta de apoio, quer a nível da prestação de cuidados, quer a nível financeiro, torna as vivências dos familiares, esgotantes e com marcadas implicações na sua qualidade de vida. As famílias confrontam-se com um conjunto de transformações complexas e obstáculos para assegurar cuidados sistemáticos aos doentes dependentes.

### Objectivos e Tipo de Estudo

A questão central desta pesquisa é, por isso, a sobrecarga associada aos familiares do doente vítima de A.V.C., em resultado da prestação de cuidados no domicílio. O problema conduz a formulação de um conjunto de questões ou objectivos de investigação, que estiveram na base da orientação do estudo:

- Quais as características sócio-demográficas dos familiares, prestadores de cuidados informais a doentes com A.V.C.?
- Como o cuidador informal percepciona a sua sobrecarga, na prestação de cuidados ao seu familiar?
- Quais as dificuldades do familiar que cuida do doente dependente vítima de A.V.C.?
- Que factores que poderão estar relacionados com o agravamento da sobrecarga dos cuidadores informais?

A resposta a estas questões, no plano analítico, implica, fundamentalmente, conhecer a natureza da experiência e as expectativas dos familiares, para que se possa compreender as suas necessidades e dificuldades e definir estratégias que forneçam o suporte adequado nestas situações.

Dada a natureza do problema em estudo, optei por um plano de investigação não experimental, quantitativo e de tipo descritivo transversal, já que a investigação aborda um único grupo representativo de população e os dados são colhidos num único momento (Ribeiro 1999). Na opinião de Gil (1991), as pesquisas descritivas têm como principal objectivo a descrição das características de determinada população ou fenómeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis.

Por outro lado, podemos considerar este estudo também investigação do tipo analítico-correlacional (Fortin 1999; Ribeiro, 1999), uma vez que pretende analisar as relações estatísticas entre variáveis, sem que se manipulem as variáveis em estudo.

### **Variáveis**

As variáveis primárias da investigação são a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes com A.V.C. e as dificuldades percebidas pelos cuidadores informais de doentes com A.V.C. As variáveis secundárias são Idade; Sexo; Procedência; Grau de parentesco com o doente; Domicílio; Partilha de responsabilidade na prestação de cuidados; Tempo de prestação de cuidados; Nível sócio económico; Ensinos recebidos aquando da alta hospitalar do doente.

### **Amostra**

Para serem considerados no estudo, os indivíduos deveriam:

- No caso do cuidador – e depois de ter, formalmente, aceitado participar na investigação – deveria apresentar-se como o principal responsável pela assistência e prestação de cuidados a um familiar com sequelas de A.V.C., que tivesse estado internado nos Serviços de Neurologia I, II e III dos Hospitais da Universidade de Coimbra (H.U.C).
- No caso do doente, o sujeito alvo dos cuidados, deveria apresentar uma situação de dependência, com limitação em pelo menos três AVD (de acordo com o índice de Katz).
- O cuidador deveria ainda apresentar-se com capacidade manifesta para ler, interpretar e dar respostas por escrito aos questionários.

A escolha das três unidades de internamento de Neurologia I, II e III prende-se com o facto de serem estes os serviços, nos H.U.C., que habitualmente admitem doentes acometidos por A.V.C..

Após ter sido obtida a necessária autorização do Director do Conselho de Administração dos H.U.C., do Director do Serviço de Neurologia dos H.U.C. e dos Enfermeiros Chefes dos Serviços de Neurologia I, II e III, procedeu-se, no momento da alta hospitalar do doente dependente com A.V.C., no período de Junho a Agosto de 2004, à entrega, e devida explicação, dos questionários a preencher pelo familiar directamente responsável pela prestação de cuidados no domicílio. De entre os 50 questionários entregues, apenas foram recepcionados 9, cujos respondentes obedeciam às condições previamente definidas de inclusão<sup>1</sup>. Posteriormente, foram seleccionados mais 41 elementos

da amostra, procedendo ao contacto com familiares de doentes que frequentaram a consulta externa de Neurologia, no período de Agosto a Outubro de 2004.

Desta forma, o estudo acabou por ser realizado com base numa amostra não probabilística sequencial ou acidental, constituída por 50 prestadores de cuidados, em função da sua acessibilidade e disponibilidade.

### **Instrumentos de Colheita de Dados**

Os instrumentos de colheita de dados utilizados, segundo a ordem em que foram apresentados aos cuidadores informais, são os seguintes:

- Questionário sócio-demográfico.
- Escala de Graffar.
- Versão portuguesa da CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index).
- QASCI (Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais).
- Escala de avaliação das Actividades de Vida Diária (Índice de Katz).

### **Tratamento dos Dados**

Após codificação e informatização, foi executado o tratamento estatístico, através do programa informático SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 12.0 para Windows. Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados, utilizei técnicas da Estatística Descritiva e da Estatística Inferencial, nomeadamente:

- Frequências: absolutas (n) e relativas (%).
- Medidas de tendência central: médias aritméticas ( $\bar{X}$  ou  $\bar{X}_{\text{aritm}}$ ), médias ordinais ( $X_{\text{ord}}$ ), medianas (Md) e modas (Mo).
- Medidas de dispersão ou variabilidade: desvios padrão (s).
- Coeficientes: correlação de Spearman ( $r_s$ ); alfa de Cronbach (a).
- Testes de hipóteses: teste U de Mann-Whitney, teste de Kruskal-Wallis, teste da significância de um coeficiente de correlação de Spearman, teste de Shapiro-Wilk (como teste da normalidade de uma distribuição).

O facto de as variáveis CADI e QASCI não apresentarem distribuição normal, na maioria das dimensões, como mostram os resultados da aplicação do teste Shapiro-Wilk (valores de significâncias inferiores a 0.05), levou-me a optar pela aplicação de testes não paramétricos para responder aos objectivos formulados no estudo.

## **RESULTADOS**

Os prestadores de cuidados que colaboram neste estudo apresentam idades compreendidas entre 30 e 81 anos, sendo a idade média de 61.06 anos, com desvio padrão de 11.18 anos. Além disso, 28.0% dos prestadores de cuidados têm entre 50 e 60 anos ou entre 60 e 70 anos, seguidos de 24.0% com idades entre 70 e 80 anos. Aproximadamente metade dos prestadores de cuidados apresenta idade superior a 62.00 anos (valor mediano).

Relativamente à diferença sexual, a grande maioria dos prestadores de cuidados, designadamente, 60.0%, são do sexo feminino.

Em termos de estado civil, 76.0% são casados, seguidos de 12.0% solteiros e de 10.0% viúvos.

Quanto ao local de residência, a maioria dos prestadores de cuidados, exactamente 58.0%, residem em meio rural e 42% provêm do meio urbano.

Utilizando a escala de Graffar, procedi à classificação do nível sócio-económico dos prestadores de cuidados. Assim, 62.0% pertencem à classe IV, ou seja, ao nível sócio-económico médio baixo.

Por outro lado, a maioria dos prestadores de cuidados, concretamente 66.0%, é cônjuge da pessoa dependente; 16.0% são filhos/as; 14.0% são irmã/os e apenas 2 inquiridos (4.0%) afirmam cuidar das suas mães. Verifica-se também que 78.0% dos prestadores de cuidados vivem no mesmo domicílio da pessoa dependente; 58.0% não vivem com mais ninguém; 20.0% vivem com os filhos, nora e genro; finalmente, 16.0% vivem com o cônjuge. Relativamente ao tempo de prestação de cuidados, 38.0% dos inquiridos fazem-no há mais de 6 meses, seguidos de 32.0% que prestam cuidados há menos de 3 meses. A maioria dos prestadores de cuidados, concretamente 58.0%, não partilha responsabilidades com mais ninguém; finalmente, 30.0% partilham a responsabilidade com os irmãos.

Quanto aos ensinamentos recebidos, 54.0% dos inquiridos dizem não ter recebido quaisquer ensinamentos. De entre os 23 prestadores de cuidados que disseram ter recebido ensinamentos para cuidar da pessoa dependente, 78.3% afirmam que esses ensinamentos foram dados pelo enfermeiro e apenas 8.70% receberam ensinamentos por parte do médico.

Os resultados obtidos na escala CADI permitem verificar que os prestadores de cuidados evidenciaram maiores dificuldades nas dimensões *exigência de ordem física na prestação de cuidados*, *problemas financeiros* e *deficiente apoio profissional*. Por outro lado, evidenciaram menores dificuldades nas dimensões *reações à prestação de cuidados* e *restrições na vida social*. Atendendo a que a escala poderia variar entre 1 e 4 pontos, podemos afirmar que os resultados médios e medianos situaram-se na metade inferior da escala. Por este motivo e considerando também os resultados globais, pode-se concluir que os inquiridos evidenciaram poucas dificuldades na prestação de cuidados.

### **Dificuldades Relacionadas com a Idade dos Cuidadores Informais**

Para avaliar a relação entre a idade dos prestadores de cuidados e as dificuldades por eles evidenciadas, procedi ao estudo da correlação entre os resultados observados para as variáveis em causa. Neste sentido, apliquei o coeficiente de correlação de Spearman e o respectivo teste de significância. Os resultados obtidos permitem afirmar que entre a idade e as dificuldades não se encontraram quaisquer correlações estatisticamente significativas ( $p > 0.05$ ).

### **Dificuldades Relacionadas com o Sexo dos Cuidadores Informais**

A análise das dificuldades em função do sexo revelou a existência de diferenças significativas nas dimensões *reações à prestação de cuidados*, *exigências de ordem física na prestação de cuidados*, *problemas financeiros* e ainda em *termos globais*. Os indivíduos do sexo masculino evidenciam menores dificuldades na prestação de cuidados, como podemos verificar pela comparação dos valores das médias e das medianas.

### **Dificuldades Relacionadas com a Zona de Residência**

A comparação das dificuldades, em função da zona de residência, revelou que não existem diferenças significativas entre os prestadores de cuidados do meio rural e do meio urbano.

### **Dificuldades Relacionadas com o Grau de Parentesco com o Doente**

Neste estudo, os prestadores de cuidados foram agrupados apenas em duas categorias – designadamente, cônjuges e outros – por não haver número de casos representativos em todas as categorias encontradas na recolha de dados. Os resultados apresentados demonstram que as diferenças observadas, em termos de dificuldades, são estatisticamente significativas ( $p < 0.05$ ), ao nível das dimensões *reações à prestação de cuidados*, *exigências de ordem física na prestação de cuidados*, *deficiente apoio profissional* e também no *global*. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados que são cônjuges da pessoa dependente tendem a evidenciar menores dificuldades.

### **Dificuldades Relacionadas com o Facto do Cuidador Informal Residir no Mesmo Domicílio do Doente**

Com base nos dados obtidos, o facto de os prestadores de cuidados residirem no mesmo domicílio da pessoa dependente não está relacionado com as dificuldades sentidas. Esta conclusão resulta de não existirem diferenças significativas entre os inquiridos que residem no mesmo domicílio da pessoa dependente e, por outro lado, os inquiridos que residem noutra domicílio, ao nível das dificuldades.

### **Dificuldades Relacionadas com o Facto dos Cuidadores Informais Partilharem a Responsabilidade na Prestação de Cuidados**

O facto de os prestadores de cuidados partilharem a responsabilidade na prestação de cuidados à pessoa dependente não se relaciona com as dificuldades sentidas. Esta conclusão resulta de não se registarem, ao nível das dificuldades, diferenças significativas entre os inquiridos que têm ajuda de outras pessoas na prestação de cuidados ao doente dependente e, por outro lado, os inquiridos que não têm ajuda.

### **Dificuldades Relacionadas com o Tempo de Prestação de Cuidados**

Relativamente à relação entre o tempo de prestação de cuidados e as dificuldades sentidas pelos prestadores desses mesmos cuidados, em nenhuma das dimensões e mesmo no global as diferenças observadas são estatisticamente significativas.

### **Dificuldades Relacionadas com o Nível Sócio-Económico dos Prestadores de Cuidados**

A comparação das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados, em função do seu nível sócio-económico, demonstrou que apenas na dimensão *problemas financeiros* e na dimensão *global* as diferenças observadas são significativas. Comparando os valores das medidas de tendência central, os prestadores de cuidados com nível sócio-económico mais alto (classes I e II) tendem a evidenciar menores dificuldades em termos de *problemas financeiros* e menores dificuldades no *global*, enquanto os

prestadores de cuidados com nível sócio-económico mais baixo (classe IV) tendem a evidenciar maiores dificuldades.

### **Dificuldades Relacionadas com os Ensinos Recebidos no Momento da Alta Hospitalar do Doente**

Comparando as dificuldades, em função do facto de os prestadores de cuidados terem tido ou não ensinos para cuidar do familiar dependente, apenas se verifica diferença significativa na dimensão *problemas relacionais com a pessoa dependente*. A análise dos valores das medidas de tendência central, por seu lado, demonstra que os prestadores de cuidados que não receberam ensinos tendem a evidenciar maiores dificuldades em termos de problemas relacionais com a pessoa dependente.

Relativamente à sobrecarga sentida pelos prestadores, avaliada através da escala QASCI, verifica-se que os prestadores de cuidados evidenciaram maior sobrecarga na dimensão *satisfação com o papel e com o familiar* e menor sobrecarga nas dimensões *mecanismos de eficácia e controlo e reacções a exigências*.

### **Sobrecarga Relacionada com a Idade dos Cuidadores Informais**

Neste ponto, verifica-se a existência de resultados significativos, ao nível das *implicações na vida pessoal, reacções a exigências* e *sobrecarga global*. Atendendo a que, nestes casos, a correlação é negativa, podemos concluir que os prestadores de cuidados mais velhos tendem a evidenciar menor sobrecarga global e, também, em termos de implicações na vida pessoal e reacções a exigências.

### **Sobrecarga Relacionada com o Sexo dos Prestadores de Cuidados**

O estudo revela diferenças significativas nas dimensões *sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e mecanismos de eficácia e controlo*. Comparando os valores médios e medianos, os prestadores do sexo masculino evidenciam menor sobrecarga emocional, menores implicações na vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo.

### **Sobrecarga relacionada com a Zona de Residência**

Quanto à zona de residência, verifica-se diferença significativa, ao nível da *sobrecarga financeira*, no que respeita aos prestadores de cuidados residentes em meio rural que evidenciam maior sobrecarga a este nível.

### **Sobrecarga Relacionada com o Grau de Parentesco com o Doente**

Apenas nas dimensões *sobrecarga financeira e mecanismos de eficácia e controlo* não se registaram diferenças significativas entre os cônjuges e os outros familiares. Nas *restantes dimensões* e no *global*, verifica-se que os cônjuges evidenciam menor sobrecarga na prestação dos cuidados que os outros familiares.

### **Sobrecarga Relacionada com o Facto de o Cuidador Informal Residir no Mesmo Domicílio do Doente**

Neste aspecto, existem diferenças significativas nas dimensões *sobrecarga emocional, reacções a exigências e satisfação com o papel e com o familiar* e também na sobrecar-

ga *global*. Comparando os valores médios e medianos, os prestadores que residem no mesmo domicílio da pessoa dependente evidenciam menor sobrecarga emocional, menor sobrecarga nas reacções a exigências e maior satisfação com o papel e com o familiar. Globalmente, os prestadores de cuidados que residem no mesmo domicílio evidenciam menor sobrecarga.

### **Sobrecarga Relacionada com o Facto de os Cuidadores Informais Partilharem a Responsabilidade na Prestação de Cuidados**

Acerca desta questão, não se encontra qualquer diferença significativa, pelo que se poderá concluir que o facto de os cuidadores informais terem ajuda na prestação de cuidados não está relacionado, significativamente, com a sobrecarga sentida pelos prestadores de cuidados.

### **Sobrecarga Relacionada com o Tempo de Prestação de Cuidados**

Também aqui não se demonstram diferenças significativas nas dimensões e no *global*, pelo que, tal como para as dificuldades, conclui-se que o tempo de prestação de cuidados não se relaciona, significativamente, com a sobrecarga dos prestadores desses cuidado.

### **Sobrecarga Relacionada com o Nível Sócio-Económico dos Prestadores de Cuidados**

O nível sócio-económico revela diferenças significativas, nas dimensões *sobrecarga financeira* e *mecanismos de eficácia e controlo* e também no *global*. Os prestadores com menor nível sócio-económico evidenciam maior sobrecarga financeira, menores mecanismos de eficácia e controlo e maior sobrecarga *global*.

### **Sobrecarga Relacionada com os Ensinos Recebidos no Momento da Alta Hospitalar do doente**

Neste ponto, não se verifica qualquer diferença significativa, de modo que o facto de terem ou não sido dados ensinos não está relacionado com a sobrecarga sentida pelos prestadores de cuidados.

Com o objectivo de avaliar a relação existente entre as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados e a sobrecarga por eles evidenciada, procedi ao estudo da correlação entre os resultados das duas variáveis principais, em todas as dimensões e no *global*, aplicando o coeficiente de correlação de Spearman e o respectivo teste de significância. Os resultados demonstram correlações significativas entre a *maioria das dimensões* e também no *global*. De referir que a dimensão *sobrecarga financeira* relativamente aos *problemas relacionais com a pessoa dependente* se encontra no limiar da não-significância ( $p=0.046$ ).

Atendendo aos resultados obtidos, sobretudo em termos globais, os inquiridos que apresentam maiores dificuldades tendem a evidenciar maior sobrecarga na prestação dos cuidados à pessoa dependente.

## CONCLUSÕES

Apesar de as taxas de incidência dos A.V.C. não apresentarem um aumento muito significativo, a mortalidade diminui com conseqüente aumento da esperança de vida, o que implica um maior número de doentes com sequelas e a necessitar de cuidados, tornando este um problema de saúde pública, nas suas vertentes de integração bio-psico-social, custos à sociedade e à própria família do doente.

O aumento da necessidade de apoio a doentes dependentes acometidos pela doença emerge, portanto, como um problema prioritário nas políticas sociais, de saúde e económicas dos países desenvolvidos, da qual Portugal não está isento.

O facto de as instituições de saúde terem cada vez maiores dificuldades em dar resposta às necessidades dos doentes dependentes, tem levado as famílias a assumirem o cuidado aos seus membros doentes. A prestação de cuidados a doentes dependentes impõe aos cuidadores informais uma larga sobrecarga emocional, financeira, física, social e familiar, difícil de ultrapassar. O propósito deste estudo foi compreender como a família vive esta experiência de cuidar de um doente dependente, com sequelas de A.V.C.

Relativamente à metodologia escolhida, considero que se ajustou ao tipo de estudo, no entanto, considero também que o mesmo seria mais completo, se fosse introduzida uma componente qualitativa no seu desenvolvimento, ou um estudo longitudinal, para compreender mais profundamente a natureza e o sentido das relações que se estabeleceram entre as variáveis.

Em termos de resultados, podemos afirmar que inquiridos evidenciaram poucas dificuldades na prestação de cuidados, contudo, cuidadores do sexo masculino demonstraram menores dificuldades na prestação de cuidados, assim como os cônjuges. Por outro lado, os prestadores de cuidados com baixo nível sócio-económico evidenciaram maiores dificuldades, enquanto aqueles a quem foram facultados ensinos, no momento da alta hospitalar do doente, evidenciaram menores dificuldades no que concerne à relação com o doente.

Em termos gerais, os inquiridos não evidenciaram uma sobrecarga muito acentuada, verificando-se, no entanto, que os prestadores mais velhos tenderam a apresentar menor sobrecarga global, menor implicação na sua vida pessoal e menor reacção às exigências. Por seu lado, os prestadores do sexo masculino evidenciaram menor sobrecarga emocional, menores implicações na sua vida pessoal, menor sobrecarga financeira e maiores mecanismos de eficácia e controlo. Também os prestadores cônjuges do doente evidenciaram menor sobrecarga na prestação de cuidados, o mesmo ocorrendo com os cuidadores com um nível sócio-económico mais elevado. Os cuidadores que residiam no mesmo domicílio do doente tenderam a apresentar menor sobrecarga emocional, menor reacção às exigências e maior satisfação com o seu papel e com o familiar.

É importante, neste ponto, fazer uma breve referência às necessidades dos cuidadores informais, no quadro deste estudo. A partir do contacto efectuado, facilmente constatei que os cuidadores dão prioridade às necessidades do doente relativamente às suas. Contudo, a necessidade do apoio profissional e de informação sobre os cuidados a ter com o doente, a forma de lidar com o doente e com a evolução da doença são

as necessidades mais comumente referenciadas pelos cuidadores.

Como questão final e não obstante a minha consciência das limitações deste tipo de estudo de natureza transversal, a minha persuasão é também que os resultados obtidos possibilitam avançar para investigações futuras.

A principal implicação que podemos tirar desta investigação para a prática dos profissionais de saúde é o reforço da ideia de que é fundamental centrar os cuidados não apenas no doente, mas também no familiar cuidador informal, uma vez que o bem-estar de um, depende do bem-estar do outro. Os cuidados de Enfermagem devem alargar-se aos prestadores de cuidados, em atenção às dificuldades e à sobrecarga a que estão sujeitos, para evitar que o aumento do stress provoque a ruptura na prestação de cuidados e tenha repercussões negativas e excessivas na sua saúde física e emocional.

É um facto que, no nosso país, os apoios às famílias que cuidam dos seus doentes dependentes são insuficientes. As redes de apoio formais, que poderiam ter um papel produtivo e até preponderante no acompanhamento destes doentes e dos seus cuidadores, continuam a ser insuficientes e, muitas vezes, inadequadas. Assim, é imperativo desenvolver um conjunto de serviços e benefícios rápidos e acessíveis e promover uma política social mais atenta à realidade da família, contemplando as suas necessidades reais e apoiando, de forma substantiva, a família confrontada com esta situação.

A realização deste trabalho foi, para mim, uma grande oportunidade de aprendizagem, uma forte motivação para a continuação da minha actividade profissional, junto dos profissionais de saúde, estudantes de enfermagem e, directamente, com a população, além do desejo de prosseguir a investigação e a reflexão crítica acerca do papel e da condição dos familiares dos doentes.

## REFERÊNCIAS

- Canam, C.; Acorn, S.  
1999 'Quality of Life for Family Caregivers of People with Chronic Health Problems'. *Rehabilitation Nursing*. 24. pp.192-200.
- Delaune, M.; Brown, S. C.  
2001 'Spousal Responses to Role Changes Following a Stroke'. *Medsurg Nursing*. 10. pp.79-88.
- Fortin, Marie Fabienne  
1999 *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Coimbra: Lusociência.
- Gil, António Carlos  
1991 *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo: Atlas.
- Jeng-Ru, L. et al.  
1998 'Burden Among Caregivers of Stroke Patients in Taiwan'. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 14. pp.74-83.
- Jolly, D.; Blanchard, E.  
1990 'Os Acidentes Vasculares Cerebrais'. *Servir* 38. pp.11-5.
- Lazarus, R. S.  
1991 *Emotion and Adaptation*. Nova Iorque Oxford University Press.

- Martins, Maria Manuela  
2002 *Uma Crise acidental na Família: O Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Martins, Teresa; Ribeiro, J. P.; Garrett, C.  
2003 'Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais'. *Psicologia, Saúde & Doenças* 4 (1). Pp.131-48.
- Mausner, K. et al.  
1990 *Introdução à Epidemiologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Mendonça, Francisco et al.  
2000 'Avaliação das Necessidades dos Prestadores Informais de Cuidados de Saúde'. *Geriatrics* 13. pp.33-49.
- Moss, R. H.  
1984 'Coping with Health Crisis'. In *Handbook of Clinical Health Psychology*. Nova Iorque: Ed. Theodore Millon. pp.129-51.
- O'Sullivan, Susan B.  
1993 'Acidente Vascular Cerebral'. In *Fisioterapia: Avaliação e Tratamento*. Editado por O'Sullivan, Susan B.; Schmitz, Thomas J. . São Paulo: Manole. pp.385-421.
- Organização Mundial de Saúde  
1989 *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*. Lisboa; Secretariado Nacional de Reabilitação, Ministério do Emprego e Segurança Social.
- Ribeiro, José Luis Pais  
1999 *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Riedel, S. E. et al.  
1998 'Associations Among Caregiving Difficulties Burden and Rewards in Caregivers to older Post-Rehabilitation Patients'. *The Journal of Gerontology* 53. pp.165-74.
- Silva, Aida et al.  
1995 'O Papel da Família no Idoso'. *Informar* 11. pp.9-13.