

Cuidadores de indivíduos com lesão medular: sobrecarga do cuidado*

CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH SPINAL CORD INJURY: CAREGIVER BURDEN

CUIDADORES DE INDIVÍDUOS CON LESIÓN MEDULAR: SOBRECARGA DEL CUIDADO

Paula Cristina Nogueira¹, Soraia Assad Nasbine Rabe²,
Maria Helena Larcher Caliri³, Vanderlei José Haas⁴

RESUMO

Estudo seccional que teve como objetivos avaliar a sobrecarga do cuidado para cuidadores de indivíduos com Lesão Traumática da Medula Espinhal (LTME) e a sua associação com as variáveis sociodemográficas (sexo e idade), estado de saúde (enfermidades autorrelatadas) e características do cuidado (tempo de cuidado em anos e horas diárias de cuidado). Os dados foram coletados por consulta aos prontuários e entrevistas individuais no domicílio utilizando o instrumento *Caregiver Burden Scale* (CBScale). Os resultados apontaram que a maior sobrecarga ocorreu nos domínios: ambiente, decepção e tensão geral. Apresentar problema de saúde (para todos os domínios do CBScale) e despender mais horas por dia nos cuidados (no domínio decepção) representaram as variáveis associadas à sobrecarga. Estudos de natureza mais confirmatória do que exploratória entre as variáveis estudadas poderão utilizar a medida de sobrecarga obtida nesta população de cuidadores de indivíduos com LTME.

DESCRIPTORIOS

Cuidadores
Traumatismos da medula espinal
Atividades cotidianas

ABSTRACT

A sectional study that had as its objectives to assess caregiver burden of for caregivers of individuals with Traumatic Spinal Cord Injury (TSCI) and its association with sociodemographic variables (age and sex), health status (self-reported illnesses) and caregiver characteristics (care time in years and daily hours of care). Data were collected by consultation of patient files and individual interviews at home using the instrument, *Caregiver Burden Scale* (CBScale). The results showed that most burden occurred in the domains: environment, disappointment and general strain. Presenting health problem (for all domains of the CBScale) and spending more hours per day in care (in the domain disappointment) represented the variables associated with burden. Studies of a more confirmatory nature than exploratory between the variables studied can be used to measure the burden obtained in this population of caregivers of individuals with TSCI.

DESCRIPTORS

Caregivers
Spinal cord injuries
Activities of daily living

RESUMEN

Estudio transversal que tuvo como objetivo evaluar la carga del cuidado de los cuidadores de las personas con Lesión Traumática de Médula Espinal (LTME) y su asociación con variables sociodemográficas (edad y sexo), estado de salud (auto-reporte de enfermedades) y características de la atención (tiempo de atención en los últimos años y las horas de atención). Los datos fueron recogidos por los registros hospitalarios y entrevistas en el hogar utilizando el instrumento *Caregiver Burden Scale* (CBScale). Los resultados mostraron que la mayor sobrecarga ocurrió en áreas: ambiente, decepción y tensión general. Problema de salud actual (para todas las áreas de CBScale) y pasar más horas por día en la atención (en el campo decepción) representaron las variables asociadas con a sobrecarga. Estudios de una confirmación, más que exploratorio entre variables se pueden utilizar para medir la sobrecarga obtenido en esta población de los cuidadores de los individuos con LTME.

DESCRIPTORIOS

Cuidadores
Traumatismos de la médula espinal
Atividades cotidianas

* Extraído da tese "Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos com lesão medular", Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010. ¹ Enfermeira. Pós-Doutoranda do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada de Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Bolsista CNPq. Ribeirão Preto, SP, Brasil. paullacn@yahoo.com.br ² Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada de Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. soraia@eerp.usp.br ³ Enfermeira. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada de Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. mhcaliri@eerp.usp ⁴ Doutor em Física Aplicada. Professor Visitante da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba, MG, Brasil. haas@vjhaas.com

INTRODUÇÃO

A lesão traumática da medula espinhal (LTME) não compromete exclusivamente a vida do indivíduo após o incidente. Considerando a diminuição da independência funcional e o impacto psicológico e social na vida do indivíduo após a lesão⁽¹⁾, seu núcleo familiar sofre consequências que exigem reestruturação para atender as necessidades geradas a partir das condições de saúde.

Embora toda a família seja afetada pela ocorrência, é um de seus membros, denominado cuidador familiar, que assume a responsabilidade pelo cuidado ao indivíduo em suas necessidades. Desse modo, divide seu tempo e atenção entre as novas demandas com o familiar que sofreu a LTME e suas próprias atividades e funções profissionais, familiares, sociais e conjugais, podendo tornar-se, conseqüentemente, sobrecarregado⁽²⁾.

A literatura traz definições para o cuidador, distinguindo o cuidador primário ou informal e o cuidador secundário ou formal⁽²⁾. O cuidador primário ou cuidador informal é o membro da família que assume a responsabilidade principal pelo cuidado. Geralmente sem formação na área da saúde, aprende e exerce cuidados e atenção a outra pessoa sem contar necessariamente com um preparo técnico e/ou emocional⁽²⁻³⁾. O cuidador secundário ou formal é a pessoa contratada pela família, com formação compatível com a função, que presta cuidados esporádicos⁽²⁻³⁾.

Cuidadores primários são, em sua maioria, mulheres casadas que residem com a pessoa e que realizam outras atividades além do cuidado. O termo *cuidador familiar* é mais utilizado que *cuidador informal*, uma vez que o cuidador familiar é um membro da família ou afim que cuida de um ente familiar, havendo cumplicidade e compromisso nessa relação⁽²⁾.

Ao longo do processo, o impacto das atividades exercidas pelo cuidador familiar pode gerar problemas de cunho biopsicossocial e espiritual que influenciam sua vida e a qualidade do cuidado prestado⁽³⁻⁴⁾.

Após a LTME, dependendo do nível neurológico, o indivíduo torna-se dependente do cuidador para realizar várias Atividades da Vida Diária (AVD), principalmente no primeiro ano após a lesão. Estudos mostram que, no desempenho de seu papel, o cuidador familiar passa por várias situações que podem resultar em sobrecarga do cuidador⁽³⁻⁴⁾.

A sobrecarga do cuidador é definida como a percepção que ele tem em relação a sua saúde física, vida social, emoção e status, como resultado dos cuidados para com seu familiar, resultando no conceito de sobrecarga como produto de um processo específico, subjetivo e interpretativo da doença crônica. Pode ser vista como um conceito multidimensional

que abrange a esfera biopsicossocial e resulta da busca de um equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis⁽⁵⁾.

Um dos instrumentos utilizados por pesquisadores com a finalidade de medir a sobrecarga do cuidado para o cuidador é o *Caregiver Burden Scale* (CBSscale). Essa escala foi utilizada para avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral⁽⁶⁾. No Brasil, foi validada com cuidadores de pacientes com artrite reumatóide, mostrando bons índices de reprodutibilidade e validade⁽³⁾.

As novas atividades do cuidador demandam mudanças em seu estilo de vida, que podem comprometer sua saúde, seus vínculos sociais e status econômico. Para o exercício de tais atividades, o cuidador necessita ser preparado desde a primeira internação do indivíduo com LTME para dar continuidade à assistência no domicílio e minimizar os efeitos da sobrecarga do cuidado.

A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção da sobrecarga merecem atenção especial por parte dos profissionais de saúde, pois deles dependem os indivíduos com LTME sob sua responsabilidade, bem como sua permanência na sociedade. Cabe ao enfermeiro o planejamento, a execução e a avaliação de intervenções educativas para cuidadores domiciliários quanto às formas adequadas de realizar o cuidado, além de orientações quanto à postura corporal do cuidador, adaptações do ambiente em que reside e acessibilidade.

Para o preparo do cuidador domiciliar também se torna necessário oferecer cursos de formação ministrados por profissionais de saúde qualificados e com experiência para atender as necessidades da diáde, sob um processo sistemático de

acompanhamento e avaliação⁽⁷⁾.

O curso *online* para formação de cuidadores de pessoas com deficiência, desenvolvido pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, com apoio da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, destaca-se atualmente no Brasil. Oferece uma visão global e humana dos aspectos que envolvem o cotidiano do indivíduo e seu cuidador, seja ele primário ou secundário⁽⁸⁾. No período de realização deste estudo, não havia cursos direcionados a cuidadores e esses referiam dificuldades relacionadas à falta de orientações para cuidar do indivíduo com LTME no domicílio.

Em todo o País há também os Centros de Vida Independente (CVI), entidades sem fins lucrativos formadas por equipes de prestação de serviços e voluntários, com objetivo de promover condições para uma vida independente, produtiva e de qualidade para pessoas com deficiência por meio de informações, suporte e encaminhamentos⁽⁹⁾.

Visando contribuir para melhor compreensão e avanço do conhecimento acerca da temática, este estudo foi realizado com os seguintes objetivos: avaliar a sobrecarga do cuidado para cuidadores de indivíduos com LTME e sua associação com variáveis sociodemográficas (sexo e idade), estado de saúde (enfermidades autorrelatadas) e características do cuidado (tempo de cuidado e horas de cuidado diárias).

MÉTODO

Estudo seccional realizado com cuidadores de indivíduos com LTME. Para identificação dos cuidadores, primeiramente foram localizados os pacientes com LTME, por meio da revisão de prontuários das instituições de saúde credenciadas ao Sistema Único de Saúde (SUS) do município de Ribeirão Preto ou da região (Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto – DRS XIII).

Os critérios para a seleção dos potenciais participantes foram: ter sofrido o trauma no período de dezembro de 1998 a dezembro de 2008, ter idade igual ou superior a 18 anos no momento da coleta de dados e ter sido atendido em serviços de saúde credenciados ao SUS. Dos 70 indivíduos identificados, 11 referiram não ter cuidador ao serem contatados pela pesquisadora, resultando em uma amostra final de 59 cuidadores. Para a seleção dos cuidadores, os critérios de inclusão propostos foram: ser familiar do paciente e por ele indicado como seu cuidador principal.

Os cuidadores foram entrevistados em seus domicílios. Foram coletados dados sobre as características sociodemográficas e clínicas do paciente com LTME; características sociodemográficas e estado de saúde (enfermidades autorrelatadas) do cuidador e as características do cuidado prestado (tempo de desempenho do papel de cuidador e número de horas despendidas por dia nos cuidados ao familiar com LTME).

Para analisar a sobrecarga percebida pelo cuidador foi utilizada a versão adaptada para o Brasil⁽³⁾ do instrumento CBScale⁽⁷⁾, composta por 22 questões divididas em cinco domínios: Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente. Para cada questão podem ser atribuídas respostas de 1 a 4, sendo 1 = de modo algum; 2 = raramente; 3 = algumas vezes e 4 = frequentemente. Quanto maior o valor, maior o impacto/sobrecarga decorrente do cuidado. Pode-se obter um escore global da sobrecarga do cuidado ou um escore individual para cada domínio. O escore global é obtido calculando-se a média aritmética dos 22 itens e o escore para cada domínio, é obtido através da média aritmética dos valores de cada item que compõe aquele domínio.

A análise dos dados foi realizada por meio de análise estatística exploratória e inferencial, utilizando o aplicativo SPSS (*Statistical Package for the Social Science*), versão 15.0. Para a sobrecarga do cuidado foram usadas medidas descritivas, como média, mediana, desvio padrão, valor

mínimo e valor máximo, assim como o coeficiente α de Cronbach (consistência interna). Na análise da sobrecarga dos cuidadores segundo o sexo e a presença de enfermidades autorrelatadas (sim/não) foi utilizado o teste t de Student ou o teste de postos de Mann-Whitney quando os pré-requisitos do teste t não foram atendidos (normalidade para grupos pequenos, $n < 30$ sujeitos). Para analisar as correlações entre as medidas de sobrecarga e as variáveis idades dos cuidadores, tempo que prestava o cuidado e horas diárias gastas no cuidado, foi empregado o teste de correlação de Pearson ou seu similar não paramétrico nas análises bivariadas. Para a interpretação das forças das correlações (valores de r), foi utilizada a classificação proposta por Ajzen e Fishbein⁽¹⁰⁾, que considera valores até 0,30 de fraca correlação e de pouca aplicabilidade clínica, mesmo quando estatisticamente significativos; entre 0,30 e 0,50 de magnitude moderada e valores acima de 0,50 de forte magnitude. O nível de significância adotado foi de 5%.

O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (nº processo 3034/2009). Os dados foram coletados após o esclarecimento sobre o estudo e a obtenção do consentimento dos participantes mediante assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Dos 59 cuidadores, 53 (89,8%) eram do sexo feminino, com média de idade de 44,8 anos (DP=14,7), 44 (74,6%) viviam com um companheiro e 38 (64,4%) apresentavam baixo nível de escolaridade. Vinte e três (39%) deixaram a atividade laboral para cuidar do indivíduo com LTME no domicílio. Das enfermidades autorrelatadas, destacaram-se 18 (30,5%) casos de hipertensão arterial e 06 (10%) casos de depressão. Quanto ao grau de parentesco com o indivíduo com LTME, 22 (37,3%) cuidadoras que eram esposas, 14 (23,7%), mães e 9 (15,3%), irmãs.

Dos 59 indivíduos com LTME, 52 (88,2%) eram do sexo masculino, com média de idade de 37 anos (DP=10,6). As principais causas do trauma foram acidentes com veículos automotores (22; 37,3%) e ferimentos por arma de fogo (17; 22%), sendo que 43 (72,8%) ficaram paraplégicos e 16 (27,2%), tetraplégicos.

Na Tabela 1 são apresentadas a estatística descritiva dos escores da escala CBScale e a consistência interna (coeficiente α de Cronbach).

As maiores médias da escala foram para os domínios Ambiente, Decepção e Tensão Geral. O valor do coeficiente de α Cronbach foi menor para o domínio Ambiente e maior para os domínios Tensão Geral e Envolvimento emocional.

Nas Tabelas 2, 3 e 4 são apresentadas correlações e comparações da sobrecarga do cuidado com algumas variáveis qualitativas e quantitativas do cuidador do indivíduo com LTME.

Tabela 1 – Medidas de posição, variabilidade e consistência interna dos domínios da Escala de Sobrecarga do Cuidado (CBScale) aplicada aos cuidadores dos indivíduos com LTME - Ribeirão Preto, 2010

| CBScale | χ^a | DP ^b | Mediana | Mínimo | Máximo | α^c |
|-------------------------|----------|-----------------|---------|--------|--------|------------|
| Sobrecarga total | 1,87 | 0,67 | 1,68 | 1,00 | 3,59 | 0,92 |
| Domínios | | | | | | |
| Tensão Geral | 1,93 | 0,81 | 1,75 | 1,00 | 3,75 | 0,88 |
| Isolamento | 1,64 | 0,79 | 1,33 | 1,00 | 4,00 | 0,70 |
| Decepção | 1,94 | 0,79 | 1,80 | 1,00 | 3,60 | 0,77 |
| Envolvimento emocional | 1,59 | 0,84 | 1,00 | 1,00 | 4,00 | 0,87 |
| Ambiente | 2,14 | 0,81 | 2,00 | 1,00 | 4,00 | 0,35 |

^aMédia; ^bDesvio padrão; ^cCoefficiente α de Cronbach.

Tabela 2 – Correlação entre as medidas de sobrecarga do cuidado e a idade do cuidador, o tempo de cuidado e as horas gastas por dia nos cuidados - Ribeirão Preto, 2010

| CBScale | Idade | Há quanto tempo cuida | Horas gasta/dia nos cuidados |
|-------------------------|-------|-----------------------|------------------------------|
| | r | r | r |
| Sobrecarga total | 0,16 | -0,03 | 0,20 |
| Domínios | | | |
| Tensão Geral | 0,14 | -0,07 | 0,20 |
| Isolamento | 0,13 | -0,01 | 0,18 |
| Decepção | 0,18 | 0,01 | 0,26* |
| Envolvimento emocional | 0,11 | 0,08 | 0,06 |
| Ambiente | 0,05 | -0,13 | 0,04 |

* $p \leq 0,05$; r=Correlação de Pearson.

Tabela 3 – Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando o sexo do cuidador - Ribeirão Preto, 2010

| CBScale | Sexo do cuidador | | | | *p |
|-------------------------|------------------|---------|-----------------|---------|------|
| | Feminino (n=53) | | Masculino (n=6) | | |
| | χ (DP) | Mediana | χ (DP) | Mediana | |
| Sobrecarga total | 1,89(0,69) | 1,68 | 1,69(0,47) | 1,75 | 0,67 |
| Domínios | | | | | |
| Tensão Geral | 1,64 (0,48) | 1,69 | 1,96 (0,84) | 1,75 | 0,60 |
| Isolamento | 1,66(0,82) | 1,33 | 1,44(0,40) | 1,50 | 0,84 |
| Decepção | 1,95(0,79) | 1,80 | 1,80(0,73) | 1,80 | 0,74 |
| Envolvimento emocional | 1,61(0,84) | 1,33 | 1,38(0,80) | 1,00 | 0,42 |
| Ambiente | 2,13(0,82) | 2,00 | 2,16(0,69) | 2,16 | 0,82 |

*Teste de Mann-Whitney

Tabela 4 – Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando as enfermidades autorrelatadas do cuidador - Ribeirão Preto, 2010

| CBScale | Enfermidades autorrelatadas | | | | p* |
|-------------------------|-----------------------------|---------|-------------|---------|--------|
| | NÃO (n=30) | | SIM (n=29) | | |
| | χ (DP) | Mediana | χ (DP) | Mediana | |
| Sobrecarga total | 1,57(0,48) | 1,52 | 2,18(0,71) | 2,09 | <0,001 |
| Domínios | | | | | |
| Tensão Geral | 1,66(0,67) | 1,56 | 2,10(0,87) | 2,25 | 0,01 |
| Isolamento | 1,33(0,40) | 1,33 | 1,96(0,95) | 2,00 | <0,001 |
| Decepção | 1,56(0,56) | 1,60 | 2,32(0,79) | 2,20 | <0,001 |
| Envolvimento emocional | 1,34(0,47) | 1,16 | 1,85(1,04) | 1,00 | 0,02 |
| Ambiente | 1,84(0,75) | 1,66 | 2,44(0,75) | 2,66 | <0,001 |

*Teste t de Student

Em relação à idade do cuidador, as correlações foram positivas, ou seja, quanto mais velho o cuidador, maior a sobrecarga do cuidado; entretanto as correlações foram de fraca magnitude, sem significância estatística. Quanto ao tempo despendido para o cuidado, não houve significância estatística e as correlações foram fracas em todos os domínios. As correlações também foram positivas em

relação às horas gastas por dia nos cuidados, (quanto mais horas gastas para os cuidados, maior a sobrecarga), embora fracas. Houve significância estatística no domínio Decepção, porém a correlação foi fraca. O tempo variou de meia hora/dia até o dia todo nos casos de paraplegia ou tetraplegia mais recentes, demonstrando dedicação exclusiva ao cuidado.

As medianas dos domínios da sobrecarga do cuidado foram maiores entre os cuidadores do sexo masculino, exceto para o domínio Envolvimento Emocional. Entretanto, não houve significância estatística para nenhum dos domínios ao se utilizar o teste de Mann-Whitney.

A sobrecarga do cuidado foi maior quando o cuidador referiu ter algum problema de saúde. Para todos os domínios da escala CBScale e para a Sobrecarga total, a diferença foi estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$).

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico dos cuidadores corrobora outros estudos com cuidadores de indivíduos com LTME. O predomínio de mulheres cuidadoras remete ao gênero, pois o cuidado à pessoa com deficiência em geral é atribuído à mulher, como decorrência de seu papel tradicional como cuidadora do lar e da família^(2,4,11).

Quanto às características sociodemográficas dos indivíduos com LTME, estas foram destacadas por outros estudos que relatam que a população mais atingida pela LTME é a de adultos jovens, com idade entre 18 e 35 anos e majoritariamente do sexo masculino^(1,11-13).

Em relação às causas que levaram ao trauma, observou-se maior frequência de acidentes com veículos automotores, seguidos por ferimento com arma de fogo (FAF). Esses resultados, assim como de outros estudos, confirmam que a violência urbana, os acidentes de trânsito e de trabalho têm contribuído para o alto índice de pessoas com deficiências físicas no Brasil, especialmente em cidades de médio e grande porte⁽¹¹⁻¹³⁾.

Diante das novas atribuições e responsabilidades inerentes ao cuidado do indivíduo com LTME no domicílio, o cuidador apresenta demandas referentes a recursos materiais, equipamentos e um ambiente adaptado que favoreça e promova o atendimento das necessidades de saúde do familiar afetado.

A Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência apresenta princípios, diretrizes, objetivos e instrumentos que tratam da ação governamental e das responsabilidades de cada setor e determinam pleno acesso aos recursos para a saúde, educação, habilitação e reabilitação profissional, trabalho, cultura, turismo e lazer. Apesar dos avanços na esfera da legislação vigente, tais iniciativas não asseguram que de fato os indivíduos com deficiência estejam protegidos. Outros elementos que interferem na destinação de recursos públicos para a assistência à saúde, como o papel da economia de mercado e a insuficiência do orçamento do Estado, podem interferir e precisam ser analisados⁽¹⁴⁾.

Em novembro de 2011, o governo federal instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, com a finalidade de *promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações,*

o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência. No artigo 3 das Diretrizes, inciso VI, consta: *ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação*⁽¹⁵⁾.

Neste estudo, durante as entrevistas, muitos indivíduos com LTME e seus respectivos cuidadores apresentaram queixas quanto à dificuldade em adquirir recursos necessários para a assistência nos domicílios, assim como à falta de orientação e encaminhamentos a serviços especializados de reabilitação. Evidenciou-se que poucos municípios pertencentes à região da DRS-XVIII ofereciam os recursos que o indivíduo necessitava, como, por exemplo, cadeira de rodas, sonda ureterais para realização do cateterismo vesical, materiais para curativo de úlcera por pressão, entre outros.

Devido ao alto grau de comprometimento funcional, as necessidades de cuidados dos indivíduos com LTME são muitas. Dependendo do nível neurológico da lesão, esses indivíduos necessitam de auxílio total ou parcial para a realização das AVD, como se vestir, calçar-se, banhar-se, alimentar-se. Quanto mais alto for o nível neurológico da lesão medular, como no caso de pacientes tetraplégicos, maiores serão as horas despendidas nos cuidados^(1,11,16), pois indivíduos com LTME, principalmente tetraplégicos, são dependentes de cuidados em longo prazo e a falta ou as falhas no planejamento desses cuidados podem gerar sobrecarga ao cuidador.

Neste estudo, os cuidadores familiares dos indivíduos tetraplégicos ou dos paraplégicos com pouco tempo de LTME referiram gastar o dia todo nos cuidados, tanto ao longo do dia, para a realização das AVD, como durante a noite, com atividades tais como mudanças de decúbito, cateterismo vesical intermitente, entre outras. Verificou-se ainda que os cuidadores prestavam cuidados aos pacientes desde o momento inicial da LTME, acompanhando-os durante a internação hospitalar e nos cuidados após a alta, no domicílio. Para os indivíduos paraplégicos com mais tempo de lesão e maior independência funcional, os cuidadores referiram despendermenos horas de cuidado por dia.

Em um estudo qualitativo realizado nas regiões Sul e Sudeste do Brasil, por meio de entrevistas semiestruturadas com indivíduos com lesão medular e seus pais cuidadores, os autores destacaram que a presença do cuidador familiar é essencial para o auxílio nas AVD e no autocuidado daqueles com lesão medular alta. O sentimento de medo de perder os pais cuidadores ou de que os mesmos adoçam e não possam cuidar ou suprir suas necessidades foi uma preocupação apresentada por todos os indivíduos tetraplégicos entrevistados, que referiram ter esperanças de alcançar algum ganho funcional para adquirir mais independência e não depender tanto dos cuidadores para suprir suas necessidades⁽¹⁶⁾.

Os resultados encontrados referentes à sobrecarga do cuidado foram semelhantes a um estudo realizado na cidade de São Paulo com pacientes paraplégicos e seus cuidadores, no qual a sobrecarga de cuidadores, avaliada por meio do instrumento CBScale) apresentou valores mais altos em relação aos domínios Ambiente ($\chi= 2,44$), Decepção ($\chi=1,74$) e Tensão Geral ($\chi= 1,59$)⁽¹¹⁾.

As questões do instrumento CBScale que mais contribuíram para que o domínio *Ambiente* obtivesse uma média maior foram: *o ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar do seu parente? e existe algo no bairro onde mora o seu parente, por exemplo, dificuldade em pegar transportes, difícil acesso à farmácia e/ou serviços médicos, problema com a vizinhança - que dificulta você a cuidar dele?*

Esse fato pode ser justificado pelo déficit de mobilidade do indivíduo e a necessidade de uso de cadeira de rodas e/ou de banho, o que muitas vezes torna difícil a movimentação no domicílio, pois existe a necessidade de ajustes e readaptações, como largura das portas, espaço físico da casa, presença de rampas, o que nem sempre pode ser feito de imediato. Os fatores ambientais podem funcionar como barreiras ou como facilitadores para a realização das AVD e para a inclusão social dos indivíduos com LTME.

A Norma Brasileira de Acessibilidade NBR9050 da ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas) de 2004 dispõe sobre as condições de acessibilidade no meio urbano. Estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quanto a construções, instalação e adaptação de edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos às condições de acessibilidade (inclusão), indicando especificações que visam proporcionar a utilização segura do ambiente ou equipamento para a maior quantidade possível de pessoas, independentemente de idade, estatura ou limitação de mobilidade⁽¹⁷⁾. Porém, em muitos municípios há falta de transporte público adaptado ou em número suficiente e falta de calçadas adequadas com rampas para acesso.

Estudo realizado em Londrina, PR, avaliou as condições de acesso de usuários de cadeira de rodas ao espaço físico de circulação e treinamento esportivo no Centro de Educação Física e Esporte de uma Universidade Estadual. Os pesquisadores realizaram medidas de 32 pontos utilizando trena métrica e registraram imagens digitais. Dos 32 pontos avaliados, 21 (65,6%) não estavam de acordo com as normas de acessibilidade da NBR9050, e apenas 11 (34,4%) eram adequados⁽¹⁸⁾.

Outro estudo realizado com indivíduos com lesão medular e seus familiares em Maringá, PR, identificou que uma das dificuldades enfrentadas pelos indivíduos era a falta de estrutura física da cidade, que incluía falta de transporte, emprego, atividade física e também o preconceito. As dificuldades referiam-se à estrutura inadequada dos serviços de saúde, que incluíam desde dificuldades de transporte até deficiências na estrutura física, falta de

rampas, filas de espera e escassez de atendimento por profissionais especializados⁽¹⁹⁾.

Em estudo realizado em Ribeirão Preto, os obstáculos enfrentados pelos indivíduos com LTME e seus cuidadores no retorno ao domicílio após a alta hospitalar referiram-se a estrutura arquitetônica da residência, dificuldades para locomoção devido ao tamanho da cadeira de rodas e também ao fato das casas não serem construídas para abrigar uma pessoa com deficiência. As barreiras arquitetônicas não permitiam o livre acesso do indivíduo com LTME aos cômodos da casa, à entrada e à saída. Muitos conseguiram ultrapassar essas barreiras, enquanto outros, por falta de recursos financeiros, dependiam de outros familiares para transpor os obstáculos como escadas ou até mesmo para entrar e sair da própria casa⁽²⁰⁾.

Os domínios Decepção e Tensão Geral foram o segundo e terceiro com maior média na CBScale. Os cuidadores dos indivíduos com LTME eram em sua maioria mulheres que necessitavam dividir seu tempo entre as atividades exigidas pelo papel de cuidadora e as demais: lar, filhos, atividades profissionais. As questões do domínio *Decepção* que tiveram escores altos foram, por exemplo: *you think that life has been unfair to you?, you were hoping that life, at your age, would be different from what it is now?.* Na dimensão *Tensão Geral*, as questões foram: *you think that you are taking on too many responsibilities for the well-being of your parent?, you, sometimes, feel like you want to run away from this situation in which you are?*

Estudos apontam que a maioria dos cuidadores de indivíduos com LTME são esposas ou mães. Os resultados indicam que muitas têm de dividir o tempo entre os cuidados prestados e outras atividades, restando pouco ou nenhum tempo para atividades de lazer e descanso^(2,11).

Muitos são os fatores de risco considerados pela literatura para o desenvolvimento de ansiedade, depressão e demais problemas de saúde nos cuidadores, fatores esses relacionados não só com o próprio paciente (grau de incapacidade funcional e/ou cognitiva, problemas comportamentais, duração da doença) como também aos próprios cuidadores (idade, sexo, grau de parentesco, qualidade da relação com o paciente, comorbidades)^(2,4).

Em estudo realizado na comunidade de Fiji, Pacífico Sul, o instrumento *Caregiver Burden Inventory* foi aplicado a 30 cuidadores primários de indivíduos com lesão medular. Entre outros resultados, foi observado que os cuidadores gastavam em média 6,1 horas por dia (DP=2,19) na prestação de cuidados. A sobrecarga relacionou-se significativamente com o número de horas gastas na prestação de cuidados ($r=0,35$, $p<0,05$) e a idade do cuidador, pois os mais velhos apresentaram maior sobrecarga do cuidado ($r=0,46$, $p<0,01$). O pesquisador concluiu que ser cuidador primário de um

indivíduo com lesão medular contribuiu para sobrecarga do cuidador e que os resultados obtidos indicaram que as contribuições dessas pessoas deveriam ser reconhecidas e as intervenções adaptadas não só para atender as necessidades dos beneficiários dos cuidados, mas também dos cuidadores⁽²¹⁾.

Outro estudo realizado na Holanda descreveu a sobrecarga percebida pelos cuidadores de indivíduos com lesão medular e examinou os precursores de sobrecarga. Identificou-se que o número de horas gastas para realização das AVD foi um dos determinantes mais fortes para a sobrecarga do cuidador (35% da variação da sobrecarga percebida). Outros determinantes significativos foram o número de problemas psicossociais do indivíduo com lesão medular, a idade do cuidador (cuidadores mais velhos relataram maior sobrecarga) e o tempo, ou seja, quanto mais tempo em anos de cuidados, menor a sobrecarga⁽²²⁾.

Os momentos iniciais após a LTME são os mais difíceis de enfrentar, pois é quando a díade paciente-cuidador depara-se com as incapacidades decorrentes da lesão. É uma fase de ajustes e adaptações à nova condição. Assim, durante a hospitalização, a assistência ao paciente com LTME deve focar o preparo da alta, inserindo a família nesse processo por meio da participação ativa nos cuidados.

Para dar continuidade ao cuidado ao paciente após a alta, além da família, é preciso haver uma rede de apoio social suficiente e completa para responder às necessidades geradas pela assistência de alta complexidade que um paciente com LTME requer. É necessária ainda uma instituição de retaguarda para garantir a reabilitação precoce e a continuidade do cuidado do paciente por meio do cumprimento das orientações por profissionais, família ou cuidador.

O enfermeiro deve fazer as visitas domiciliares, pré e pós-alta, para realizar as intervenções preventivas que visam à qualidade do cuidado de longo prazo, para orientar as adaptações e adequações no ambiente, de modo a promover e facilitar a realização dos cuidados⁽²³⁾ e para avaliar questões de acessibilidade. O processo de reabilitação propriamente dito deve ser iniciado assim que o indivíduo com LTME esteja em condições clínicas e o cuidador deve ter participação ativa em todo o processo.

O programa de reabilitação para indivíduos com LTME compreende como um conjunto de atividades desenvolvidas por profissionais especializados, com objetivos estabelecidos para o tratamento do indivíduo com deficiência física^(1,23).

A enfermagem é parte integrante da equipe de reabilitação e suas ações devem ser sistematizadas e inter-relacionadas, visando à assistência integral ao ser humano com o objetivo de garantir a melhor qualidade da assistência. O papel da enfermagem não consiste somente no processo de reabilitação do paciente, mas também na responsabilidade social de inserção da família como cuidadora, considerando

o contexto social e ambiental, favorecendo a díade, melhorando sua qualidade de vida e diminuindo a sobrecarga do cuidado⁽²³⁾.

Por meio da Sistematização da Assistência de Enfermagem, o enfermeiro reabilitador pode desenvolver e implementar um plano de cuidados destinado a facilitar a reabilitação, restaurar e manter níveis saudáveis de vida e evitar complicações secundárias à lesão.

Quando há interação entre os profissionais de saúde, o indivíduo com LTME e seu cuidador, há maior possibilidade de participação ativa em um processo que requer que a díade esteja informada, motivada, preparada e com habilidades para gerenciar os cuidados no domicílio, possibilitando maior resolutividade da assistência. Porém, para isso é importante integrar as políticas de gerenciamento em saúde e os sistemas de informações, fortalecer as parcerias, organizar os serviços e preparar a equipe de saúde.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo evidenciaram o predomínio do sexo feminino, idade média de 44,8 anos e baixo nível de escolaridade entre os 59 cuidadores familiares de indivíduos com LTME. A sobrecarga do cuidado foi maior para os domínios Ambiente, Decepção e Tensão Geral. Não foram observadas associações estatisticamente significativas entre a sobrecarga do cuidado e as variáveis sociodemográficas (sexo e idade) dos cuidadores, assim como com a variável relacionada ao tempo em que prestavam o cuidado. Os cuidadores apresentaram maior sobrecarga associada ao fato de despendem mais horas por dia nos cuidados (para o domínio Decepção) e às enfermidades autorrelatadas (para todos os domínios do CBScale).

Os resultados apresentados devem ser analisados considerando as limitações do estudo, que se referem ao fato de ter sido realizado com amostra pequena, atendida somente por serviços públicos de saúde, o que pode trazer restrições à generalização dos achados.

Os resultados deste estudo direcionam para a necessidade de delinear e implementar programas de intervenções e apoio que sejam efetivos para o manejo do cuidado e redução da sobrecarga.

Indivíduos com LTME demandam desde cuidados simples até aos mais complexos, a depender do nível neurológico da lesão medular. É necessário e de extrema importância a realização de outros estudos de investigação sobre a temática, que possam respaldar iniciativas que visem atenuar e prevenir o impacto da sobrecarga na vida de cuidadores familiares. Ações realizadas com os cuidadores com o intuito de reduzir a sobrecarga do cuidado podem vir a ser, efetivamente, uma solução dentro da tarefa de cuidar.

REFERÊNCIAS

1. Rabeh SAN, Caliri MHL. Capacidade funcional em indivíduos com lesão de medula espinal. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(3):321-7.
2. Faro ACM. Atividades realizadas no domicílio pelo cuidador familiar da pessoa com lesão medular. *Rev Paul Enferm.* 2001;20(2):33-43.
3. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma M, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do Caregiver Burden Scale. *Rev Bras Reumatol.* 1998;38(4):193-99.
4. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2009;64(6):788-98.
5. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.
6. 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.
7. Machado WCA. Faltam cursos para capacitar quem cuida de pessoas com deficiência [Internet]. São Paulo: Rede SACI; 2008 [citado 2012 set. 12]. Disponível em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=21034>
8. São Paulo. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Curso de Formação para Cuidadores de Pessoas com Deficiência [Internet]. São Paulo; 2012 [citado 2012 set. 13]. Disponível em: <http://cuidadores.edm.org.br/aia/>
9. CVI - Centro de Vida Independente, o que é isso? [Internet]. Rio de Janeiro; 2007 [citado 2012 set. 13]. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/c-v-i>
10. Ajzen J, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. New Jersey: Prentice-Hall; 1998.
11. Blanes L. Short-form-36 e Caregiver Burden Scale em cuidadores primários de paraplégicos [tese doutorado]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 2005.
12. Nogueira PC, Caliri MHL, Haas VJ. Profile of patients with spinal cord injuries and occurrence of pressure ulcer at a university hospital. *Rev Latino Am Enferm.* 2006;14(3):372-77.
13. Araujo Junior FA, Heinrich CB, Cunha MLV, Veríssimo DCA, Rehder R, Pinto CAS et al. Traumatismo raquimedular por ferimento de projétil de arma de fogo: avaliação epidemiológica. *Coluna Columna.* 2011;10(4):290-2.
14. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2009;14(1):31-8.
15. Brasil. Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Dispões sobre o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite [Internet]. Brasília; 2011 [citado 2012 set. 13]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm
16. Machado WCA, Scramin AP. Functional (in)dependence in the dependent relationship of quadriplegic men with their (un) replaceable parents/caregivers. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2010 [cited 2012 Sep 13];44(1):53-60. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/en_a08v44n1.pdf
17. Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). NBR 9050: acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 2ª ed. Rio de Janeiro: ABNT; 2004.
18. Medola FO, Macedo DL, Carreri DS, Marques EFA, Kikuchi LT, Costa NL, et al. Acessibilidade de um Centro de Treinamento Esportivo para usuários de cadeira de rodas. *Rev Neurociênc.* 2011;19(2):244-9.
19. Venturini DA, Decésaro MN, Marcon SS. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP.* 2007;41(4):589-96.
20. Sartori NR. Lesão medular traumática: tornar-se deficiente e as dificuldades vivenciadas no retorno ao lar [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.
21. Gajraj-Singh P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord.* 2011;49(8):928-34.
22. Post MW, Bloemen J, Witte LP. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord.* 2005;43(5):311-9.
23. Faro ACM. Enfermagem em reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. *Rev Esc Enferm USP.* 2006;40(1):128-33.