

Questionários de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: Revisão integrativa

Questionnaire for assessment of informal caregiver burden: Integrative review

Cuestionario para la evaluación de la sobrecarga del cuidador informal: Revisión integrativa

Recebido: 07/05/2021 | Revisado: 16/05/2021 | Aceito: 19/05/2021 | Publicado: 06/06/2021

Elaine Trevezanuto Correia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9018-4725>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
E-mail: elaine_trevezanuto@hotmail.com

Fernanda Gatez Trevisan dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7082-6949>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
E-mail: fer.gatez@gmail.com

Thamires Fernandes Cardoso da Silva Rodrigues

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7942-4989>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
E-mail: thamy_nutri@yahoo.com.br

Aline Zulin

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6749-762X>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
E-mail: aline_zulin@hotmail.com

Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9825-3062>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
E-mail: catradovanovic@uem.br

Resumo

Objetivo: Identificar na literatura, os questionários de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais. Método: Revisão integrativa, conduzida nas estratégias de busca: CINAHL, Biblioteca Virtual em Saúde, *Web of Science* e *Scopus* (Elsevier). Por meio da seguinte questão de pesquisa: Quais são os questionários de avaliação da sobrecarga do cuidador informal disponíveis na literatura? Utilizou-se o *software* RAYYAN® para importar os dados. Resultados: detectaram-se nas bases 292 obras, destas quatorze contemplaram a revisão. Os estudos utilizaram 44 instrumentos de avaliação, os quais analisaram a depressão, ansiedade, qualidade de vida entre outros, elementos que se relacionam direta ou indiretamente a sobrecarga do cuidador informal. Os resultados foram apresentados em forma de tabela e os questionários mais utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador informal dentre os 44 identificados na pesquisa. Conclusão: Identificou-se inúmeros instrumentos que avaliaram indiretamente a sobrecarga do cuidador informal, entretanto apenas seis questionários destinados à avaliação da sobrecarga do cuidador informal.

Palavras-chave: Assistência ao paciente; Cuidadores; Inquéritos e questionários; Adulto.

Abstract

Objective: To identify in the literature, the questionnaires for assessing the burden on informal caregivers. Method: Integrative review, conducted in the search strategies: CINAHL, Virtual Health Library, Web of Science and Scopus (Elsevier). Through the following research question: What are the informal caregiver burden assessment questionnaires available in the literature? The RAYYAN® software was used to import the data. Results: 292 works were found in the databases, of these fourteen included the revision. The studies used 44 assessment instruments, which analyzed depression, anxiety, quality of life, among others, elements that are directly or indirectly related to the burden of informal caregivers. The results were presented in the form of a table and the most used questionnaires to assess the burden of the informal caregiver among the 44 identified in the survey. Conclusion: Numerous instruments were identified that indirectly assessed the burden of the informal caregiver, however only six questionnaires aimed at assessing the burden of the informal caregiver.

Keywords: Patient care; Caregivers; Surveys and questionnaires; Adult.

Resumen

Objetivo: Identificar en la literatura, los cuestionarios para evaluar la sobrecarga de los cuidadores informales. Método: Revisión integradora, realizada en las estrategias de búsqueda: CINAHL, Virtual Health Library, Web of Science y Scopus (Elsevier). A través de la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los cuestionarios informales de evaluación de la carga del cuidador disponibles en la literatura? Se utilizó el *software* RAYYAN®

para importar los datos. Resultados: Se encontraron 292 trabajos en las bases de datos, de estos catorce incluyeron la revisión. Los estudios utilizaron 44 instrumentos de evaluación, que analizaron depresión, ansiedad, calidad de vida, entre otros, elementos que se relacionan directa o indirectamente con la sobrecarga de los cuidadores informales. Los resultados se presentaron en forma de tabla y los cuestionarios más utilizados para evaluar la sobrecarga del cuidador informal entre los 44 identificados en la encuesta. Conclusión: Se identificaron numerosos instrumentos que evaluaron indirectamente la carga del cuidador informal, sin embargo, solo seis cuestionarios tenían como objetivo evaluar la carga del cuidador informal.

Palabras clave: Atención al paciente; Cuidadores; Encuestas y cuestionarios; Adulto.

1. Introdução

Observa-se o crescente número de cuidadores informais no mundo, associado ao aumento da população idosa e ao avanço de doenças crônicas e degenerativas (Bailes, Kelley, & Parker, 2016; Sutter *et al.*, 2016). Estima-se que em 2025, o Brasil terá a sexta população mais envelhecida no mundo, sendo assim, o papel dos cuidadores será cada vez mais pertinente (Almeida *et al.*, 2019). Define-se cuidador informal como o indivíduo que desempenha cuidado não profissional, remunerado ou não, que presta assistência a um amigo ou a um familiar, fornecendo atendimento e suporte relacionado a cuidados médicos e às atividades da vida diária, como higiene, alimentação entre outras (Brasil, 2008; Holm *et al.*, 2015; Bailes *et al.*, 2016; Sutter *et al.*, 2016).

Aos cuidadores recaem responsabilidades onerosas, e que muitas vezes, são desempenhadas com pouco ou nenhuma orientação pelos profissionais de saúde. Tal despreparo os torna vulneráveis a efeitos negativos que impactam negativamente na qualidade de vida e saúde (Revilla-Ahumada, de los Rios-Álvarez, Prados-Quel, Rodríguez-Navarro, & Calvo-Tudela, 2020; Coppetti *et al.*, 2020). Os encargos suscitam a sobrecarga do cuidador informal, reconhecida como a percepção do impacto experimentado nos diversos aspectos da vida por ter o dever de assistir uma pessoa dependente. Estes podem incidir tanto sob a tarefa de cuidar como para realizar as atividades do cotidiano (Revilla-Ahumada *et al.*, 2020). Estudo identificou que a demanda excessiva de cuidados pode gerar exaustão emocional e física, os quais prejudicam a qualidade de vida do cuidador e oferecem riscos a pessoa cuidada (Boaventura, Borges, & Ozaki, 2016).

Nessa perspectiva, destaca-se o uso de instrumentos que avaliam a sobrecarga de cuidadores, os quais são, frequentemente, utilizados em pesquisas. No entanto, o emprego de instrumentos na prática clínica, representa uma importante estratégia, por fornecer dados que refletem as reais necessidades da população, auxiliando os profissionais de saúde a direcionar intervenções e a construção de políticas institucionais (Sanches, 2019; Souza, Alexandre, & Guirardello, 2017).

Ressalta-se a importância de desenvolver revisão de literatura que apontem os instrumentos utilizados para avaliar a sobrecarga de cuidadores informais, visto que os resultados podem oferecer subsídios para promover a qualidade das ações assistenciais dispensadas a estes sujeitos. Portanto, esse estudo tem por objetivo identificar na literatura, os questionários de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais.

2. Métodos

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada em seis etapas: 1) elaboração da questão de pesquisa; 2) definição das bases de dados e critérios para inclusão e exclusão de estudos; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão; 5) interpretação dos resultados; 6) apresentação da revisão/síntese do conhecimento (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008).

A questão de pesquisa foi estruturada conforme modelo estratégico População Interesse Contexto (PICO), considerando: P – cuidador informal; I - uso de questionários que avaliam a sobrecarga; Co - avaliar a sobrecarga do cuidado realizado no domicílio, sendo: “Quais são os questionários de avaliação da sobrecarga do cuidador informal disponíveis na literatura?”.

Adotaram-se os seguintes critérios de elegibilidade: estudos primários, publicados entre 2015 e 2020, nos idiomas inglês, espanhol e português, que utilizaram questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal. Excluíram-se os editoriais, teses, dissertações, artigos de revisão, artigos realizados com crianças e os artigos que se distanciaram do tema proposto.

A coleta de dados foi realizada no período de abril e maio de 2020 e revisada em dezembro de 2020, o acesso eletrônico teve como vetor o *site* Periódicos Capes com acesso por meio da Comunidade Acadêmica Federada (CAFe). A partir destes, conduziu-se a pesquisa nas seguintes estratégias de busca eletrônicas: por meio da consulta na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS); *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL); *Web of Science Scopus* (Elsevier).

Para a seleção dos estudos adotou-se os Descritores Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH), nos idiomas inglês e português, combinados por meio do operador booleano AND: *informal caregiver burden* AND *informal caregiver* AND *caregiver burden* AND *surveys and questionnaires* AND *adult*. A busca foi realizada por duas pesquisadoras independentes, de forma simultânea, utilizando o programa RAYYAN® para auxiliar na compilação dos artigos, cujos descritores foram padronizados e posteriormente os resultados foram confrontados, as divergências discutidas até que houvesse consenso (Ouzzani, Hammady, Fedorowicz, & Elmagarmid, 2016).

Os estudos encontrados foram importados pelo *software* RAYYAN® no formato *End note Web e Ris*, disponibilizado nas bases de pesquisa com intuito de ordenar os estudos encontrados e identificar os duplicados nas diferentes bases. Para a extração dos dados, os autores elaboraram um instrumento contendo as seguintes informações: identificação do artigo, autores, título, fonte de publicação, tipo de publicação, ano de publicação, objetivo, método e desfecho.

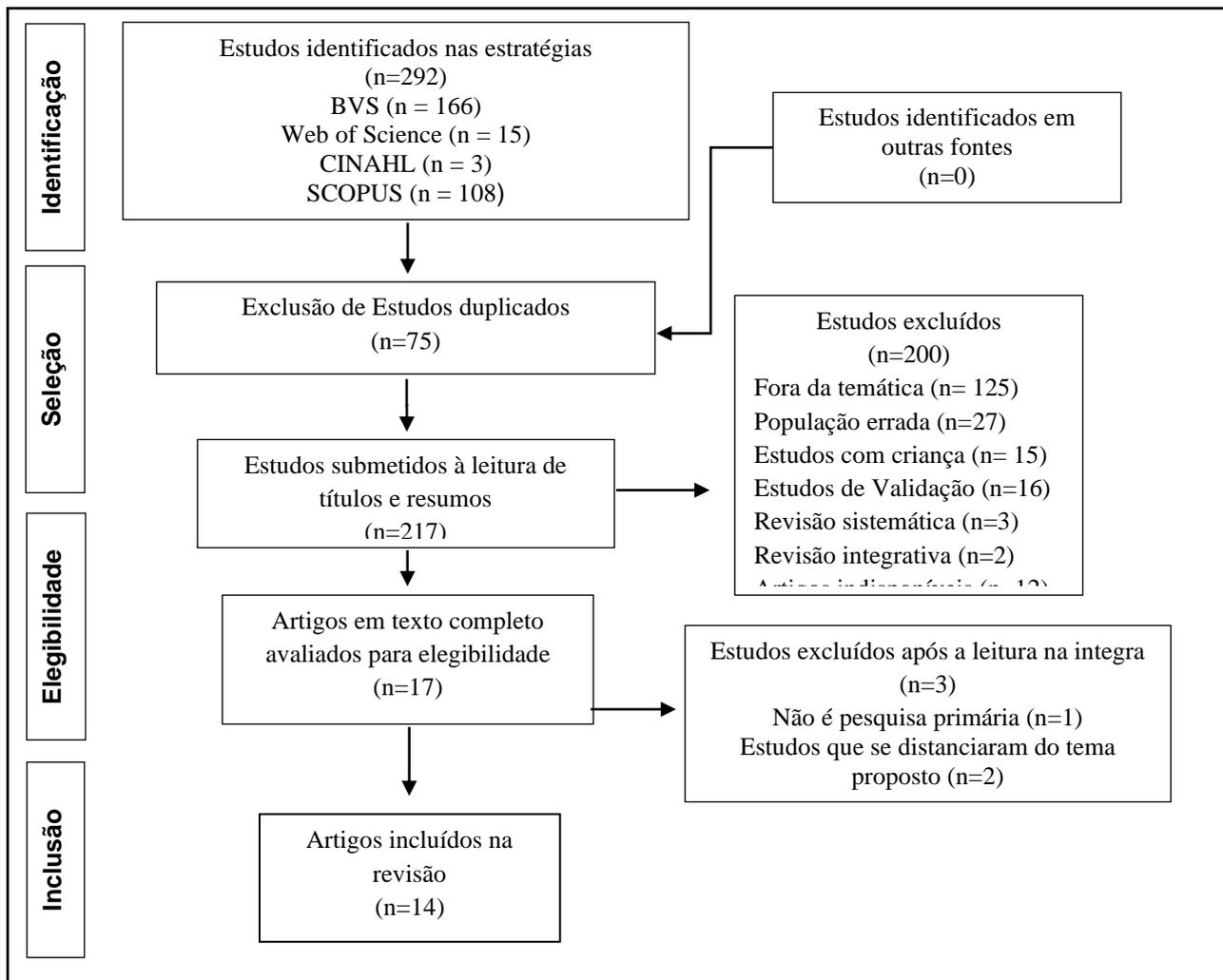
Para a categorização do nível de evidência, considerou-se: nível I - revisões sistemáticas ou metanálises de Ensaios Clínicos Randomizados Controlados (ECRC); nível II - evidências obtidas de pelo menos um ECRC bem delineado; nível III - ensaios clínicos bem delineados sem randomização; nível IV - provenientes de estudo de caso controle e de coorte bem delineados; nível V - obtidos de revisões sistemáticas de estudos descritivos ou qualitativos; nível VI - oriundos de um único estudo descritivo ou qualitativo; e nível VII - evidências originárias de opinião de autoridades e/ou comitê de especialistas (GALVÃO, 2006). Para o processo de seleção dos estudos foram consideradas as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), adotando-se o fluxograma proposto pela iniciativa (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009).

A análise crítica e síntese qualitativa dos estudos selecionados foram realizadas na forma descritiva. Por utilizar dados de domínio público, dispensou-se a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, porém todas as ideias e conceitos utilizados pelos autores das publicações utilizadas no desenvolvimento deste estudo foram mantidas.

3. Resultados

Identificaram-se 292 artigos nas bases de dados, após a aplicação dos critérios de elegibilidade, 14 artigos foram selecionados para compor a essa revisão, conforme descrito na Figura 1.

Figura 1– Fluxograma de identificação do processo de seleção dos estudos incluídos na revisão integrativa, 2020.



Fonte: Moher *et al.*, 2009.

Foram selecionados 14 artigos que compuseram essa revisão, dos quais 13 foram publicados na língua inglesa e no idioma nativo onde a pesquisa foi realizada e um foi publicado no idioma espanhol. Foram provenientes de 14 países: Noruega, Espanha, Colômbia, França, Holanda, Vietnã, Arábia Saudita, Nigéria, Brasil, Alemanha, Reino Unido, Irlanda, Cingapura e Luxemburgo, sendo duas pesquisas multicêntricas.

Todas as pesquisas selecionadas apresentaram nível de evidência VI, das quais uma teve abordagem mista e as demais foram estudos transversais. Quanto aos participantes, as amostras variaram entre 60 a 2.990 participantes, sete estudos abordaram apenas o cuidador, seis cuidador / pessoa doente e um estudo contou com cuidadores informais e não cuidadores. Os participantes eram cuidadores de pessoas com doenças crônicas como Parkinson (Grün, Pieri, Vaillant, & Diederich, 2016), Alzheimer ou outras demências (Vaingankar *et al.*, 2015; Cova *et al.*, 2018; Reed *et al.*, 2017; Häikiö, Cloutier, & Rugkåsa, 2020), Esclerose Lateral Amiotrófica (Bayen *et al.*, 2015; Galvin *et al.*, 2016), Câncer (Ramos-Campos, Redolat, & Mesa-Gresa, 2020), transtornos mentais (Alzahrani, Fallata, Alabdulwahab, Alsafi, & Bashawri, 2017), sobreviventes de AVE (Gbiri, Olawale, & Isaac, 2015) e limitações físicas (Araújo *et al.*, 2019).

As pesquisas utilizaram de um a 11 instrumentos na coleta de dados, foram identificados 44 questionários, dos quais apenas seis destinam-se à mensuração da sobrecarga do CI. Os temas abordados contemplaram: as necessidades dos

cuidadores, qualidade de vida e sobrecarga, avaliação do impacto do cuidado na vida dos envolvidos, dificuldades vivenciadas pelos cuidadores e fatores que contribuem para a sobrecarga.

Os objetivos e desfechos dos estudos selecionados foram apresentados na Quadro 1, bem como as escalas de sobrecarga.

Quadro 1- Caracterização dos estudos selecionados no período de 2019 a 2020. Paranavai-PR, Brasil, 2020.

AUTOR E ANO / PAÍS	OBJETIVO	ESCALA	DESFECHO
Häikiö <i>et al.</i> , 2020 / Noruega	Investigar alfabetização em saúde (LH) entre cuidadores familiares e investigar as associações entre LH e sobrecarga do cuidador, qualidade de vida e tempo despendido em cuidados informais.	<i>Relative Stress Scale</i> (RSS).	Ser do sexo masculino, baixa escolaridade, nascer no exterior e gravidade da demência foram significativamente associadas com aumento da sobrecarga do cuidador. Ter concluído mais de 3 anos de educação universitária foi associado a menor sobrecarga do cuidador.
Ramos-Campos <i>et al.</i> , 2020 /Espanha	Avaliar diferenças na percepção de estresse, queixas subjetivas de memória, autoestima e resiliência entre cuidadores e não cuidadores, bem como o possível papel mediador da sobrecarga nos cuidadores	<i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI).	64,7% dos cuidadores relataram ausência de sobrecarga enquanto 14,7% relataram sobrecarga leve e 20,6% sobrecarga intensa. No grupo de cuidadores, identificou-se que o estresse apresentou relação negativa com resiliência e autoestima e correlação positiva com sobrecarga do cuidador.
Mora-Castañeda <i>et al.</i> , 2016 / Colômbia e Espanha	Analisar a relação da sobrecarga e as estratégias de enfrentamento com as características demográficas dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia, bem como as variáveis características demográficas e clínicas dos pacientes.	ZBI.	A ajuda espiritual foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos cuidadores, seguida do apoio social, renúncia e comunicação positiva. Ainda, identificou-se que maior comprometimento do funcionamento ocupacional do paciente e estado civil do cuidador (viúvo ou divorciado) contribuiu significativamente para maiores níveis de sobrecarga.
Bayen <i>et al.</i> , 2015 / França	Analisar sobrecarga objetiva e subjetiva e seus determinantes e descrever os padrões de sobrecarga à luz do curso de gravidade da deficiência de Esclerose Múltipla.	<i>Resource Utilization in Dementia- Part 1</i> ; e ZBI.	Identificou-se carga objetiva alta, com média de 6,5 horas trabalhadas por dia. A carga subjetiva foi moderada. Ambas as cargas foram positivamente correlacionadas com níveis mais elevados de gravidade da doença e disfunção executiva do paciente. A coabitação e o gênero feminino do cuidador se correlacionaram com a carga objetiva, e o estado de saúde mental precário do cuidador com a carga subjetiva.
Mohammad <i>et al.</i> , 2015 / Holanda	Examinar a sobrecarga de cuidadores cônjuges de pacientes com câncer de esôfago após o tratamento curativo com quimiorradiação neoadjuvante seguida de ressecção e avaliar os fatores associados à sobrecarga do cuidador.	Self-Perceived Pressure from Informal Care (SPPIC)	34% relataram sobrecarga moderada ou alta. Destacou-se as necessidades não atendidas: lidar com as preocupações sobre o retorno do câncer, lidar com outras pessoas e equilibrar as necessidades da pessoa com câncer e as próprias necessidades. Cuidadores relataram significativamente mais insatisfação do que pacientes na escala conjugal. Fatores associados com maior sobrecarga do cuidador foram fadiga do paciente e depressão do cuidador conjugal.
Hoang <i>et al.</i> , 2019 / Vietnã	Analisar a sobrecarga e as atividades de apoio de cuidadores informais que cuidam de adultos em hemodiálise.	<i>ZBI; Oberst Caregiver Burden Scale</i> (OCBS).	Os cuidadores informais relataram um alto nível de sobrecarga no cuidado. Os preditores de maior sobrecarga foram ter seus próprios problemas de saúde, maior tempo necessário para prestar cuidados e realizar tarefas mais difíceis.

Langenberg <i>et al.</i> , 2019 / Holanda	Explorar o bem-estar de cuidadores de pacientes com tumor estromal gastrointestinal, medindo sobrecarga, sofrimento, saúde geral, discrepâncias no suporte social e satisfação conjugal.	SPPIC.	Cuidadores com altos níveis de sobrecarga corresponderam a 10% da amostra, foram principalmente não cônjuges, CI de pacientes com mais efeitos colaterais relacionados ao tratamento, CI que passaram mais horas cuidando e que cuidam de mais de uma pessoa. A sobrecarga foi significativamente correlacionada com seu próprio sofrimento e sofrimento dos pacientes.
Alzahrani <i>et al.</i> , 2017 / Arábia Saudita	Avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com doença mental.	<i>Involvement Evaluation Questionnaire</i> (IEQ).	“Tensão” foi maior entre cuidadores com idade ≤ 30 anos, “Preocupação”, entre os que viviam com seus cônjuges e filhos e aqueles que viviam em famílias pequenas. “Supervisão” foi maior entre cuidadores que moram com o paciente na mesma casa e que têm contato diário e “Urgência”, entre os que cuidam de mulheres e aqueles que não recebem qualquer tipo de apoio profissional. A sobrecarga geral foi mais alta entre os que cuidam de um parente próximo.
Gbiri <i>et al.</i> , 2015 / Nigéria	Investigar a sobrecarga dos cuidadores informais e as tensões de cuidar de pacientes com Acidente Vascular Cerebral.	ZBI.	79,2% dos CI tinham cargas subjetivas leves. Os fatores que aumentaram significativamente o nível de sobrecarga e tensões experimentadas pelos CI: maior intimidade com os sobreviventes de AVC, menor número de cuidadores para o paciente, maior duração de adoecimento e mais horas de cuidado por dia.
Araújo <i>et al.</i> , 2019 / Brasil	Avaliar a qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras.	ZBI.	64,3% das participantes apresentam algum nível representativo de sobrecarga, a qual estabeleceu correlação negativa com a qualidade de vida.
Reed <i>et al.</i> , 2017 / França, Alemanha e Reino Unido	Utilizar dados do estudo GERAS para avaliar a capacidade do EQ-SD para medir o impacto sobre os cuidadores com pessoas com demência de AD e examinar correlações entre EQ-5D e carga de cuidador.	ZBI.	A pontuação total média do ZBI mostrou uma carga maior para os grupos de pacientes com pior gravidade da doença. Ainda, o escore ZBI médio foi maior para cuidadores de pacientes que vivem na mesma casa.
Galvin <i>et al.</i> , 2016 / Irlanda	Explorar a natureza multidimensional da sobrecarga do cuidador de ELA por meio do uso de dados quantitativos e qualitativos.	ZBI.	Associações significativas foram encontradas entre sobrecarga do cuidador e horas de cuidado prestado, redução da qualidade de vida e aumento do sofrimento psíquico.
Vaingankar <i>et al.</i> , 2015 / Cingapura	Descrever a participação dos CI em uma amostra de idosos com necessidades de cuidado em Cingapura, investigar diferenças pelo status de demência e examinar correlações de carga dos cuidadores.	ZBI.	24,5% CI apresentaram sobrecarga do cuidado. A carga assistencial foi significativamente associada aos cuidadores casados, que cuidavam na maior parte do tempo, adoecimento por demência do familiar e presença de sintomas comportamentais e psicológicos de demência.
Grün <i>et al.</i> , 2016 / Luxemburgo	Investigar os fatores derivados do paciente e do cuidador que contribuem para a sobrecarga do cuidador.	ZBI.	Problemas do sono e disfunção autônoma do paciente impactam fortemente na sobrecarga. Na doença de Parkinson a carga do cuidador é emocional e não motora o que pode desencadear depressão no CI. Grande investimento de tempo, incluindo cuidados noturnos influencia fortemente a sobrecarga.

Fonte: Autores (2020).

O *Zarit Burden Interview* (ZBI) foi o instrumento mais utilizado na avaliação da sobrecarga do cuidador informal, sendo utilizado em 10 dos 14 artigos selecionados para este estudo. O *Self-Perceived Pressure from Informal Care* (SPPIC) foi utilizado em dois estudos e os demais instrumentos identificados apareceram uma vez apenas, Escala de sobrecarga de cuidado auto-relatada de Oberst (OCBS), o *Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ), a *Relative Stress Scale* (RSS) e a *Resource Utilization in Dementia-Part 1*.

Os questionários utilizados nas pesquisas analisaram a sobrecarga física, emocional, social, financeira, também avaliaram a depressão, ansiedade, qualidade de vida entre outros, elementos que se relacionam direta ou indiretamente a sobrecarga do cuidador informal. A seguir apresenta-se os questionários evidenciados na pesquisa.

O ZBI é um instrumento autoaplicável que mensura o nível de sobrecarga percebido pelos CI enquanto cuidam dos pacientes, isto é, avalia o impacto percebido sobre a saúde tanto física, quanto emocional, as atividades sociais e a condição financeira. Trata-se de uma medida amplamente utilizada que possui muitas versões. A primeira delas foi desenvolvida por Zarit em 1980, no idioma inglês dos EUA, e contém 29 itens. A versão revisada, de 22 itens, é a mais popular e já foi traduzida para mais de 50 idiomas, outras versões mais curtas também foram desenvolvidas, contendo 18 e 12 itens (E-Provide, 2021). Há duas versões brasileiras do ZBI, uma de 12 itens e uma mais utilizada de 22 itens, que apresentou um *alfa de Cronbach* igual a 0,87 no processo de validação.

Os itens avaliam tanto questões referentes a sobrecarga objetiva (não tem tempo para si mesmo porque está cuidando, sua vida social está prejudicada porque está cuidando, sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar somando as outras despesas) como a sobrecarga subjetiva (sente-se irritado quando ele está por perto, sente receio pelo futuro, sente-se envergonhado com o comportamento dele) (Gbiri *et al.*, 2015; Hoang, Green, & Bonner, 2019; Bayen *et al.*, 2015; Mora-Castañeda *et al.*, 2016; Ramos-Campos *et al.*, 2020; Araújo *et al.*, 2019; Reed *et al.*, 2017; Galvin *et al.*, 2016; Grün *et al.*, 2016).

O *Self-Perceived Pressure from Informal Care* (SPPIC) ($\alpha = 0,94$), é um Questionário holandês validado para avaliar o estresse autopercebido dos CI proveniente dos cuidados. Consiste em uma escala *Rasch* de nove itens e cinco pontos, as pontuações são dicotomizadas em 0 ('não!' e 'não') e 1 ('sim' e 'mais ou menos'). A pontuação total varia de 0 a 9, sendo que 0 a 3 pontos indica baixo nível de sobrecarga. Os itens avaliam, situações como as seguintes: “como consequência da situação do meu ente querido, há menos tempo disponível para administrar minha vida pessoal” ou “combinar a responsabilidade pelo meu ente querido e minha família e o trabalho é um desafio” (Langenberg *et al.*, 2019; Mohammad *et al.*, 2015).

Em ambas pesquisas identificadas nessa revisão, o SPPIC foi usado entre cuidadores de pessoas com câncer para medir a sobrecarga percebida durante o tratamento. O questionário permitiu avaliar como a pressão consequente dos cuidados interfere nos interesses pessoais dos cuidadores, como por exemplo, a possibilidade de ter suas próprias atividades ou outros papéis que desejam desempenhar na vida (Langenberg *et al.*, 2019; Mohammad *et al.*, 2015).

A Escala de sobrecarga de cuidado auto-relatada de OBERST (OCBS), possui 15 itens que avaliam as diferentes tarefas de cuidado desempenhadas pelo CI, principalmente com relação ao tempo gasto e a dificuldade percebida para executá-las. Utiliza escala Likert de cinco pontos para as respostas, variando de nenhum tempo a uma grande quantidade de tempo, e não difícil a extremamente difícil para o tempo despendido e a dificuldade das tarefas, respectivamente. O instrumento apresentou um α de Cronbach de 0,90 para a escala de tempo e 0,94 para a de dificuldade (Hoang *et al.*, 2019).

Utilizou-se esse instrumento em uma pesquisa realizada no Vietnã, com CI de pessoas em hemodiálise, e demonstrou que 34,2% destes consideram as tarefas de moderado a extremamente difícil, sendo que fazer as tarefas domésticas adicionais e ajudar nos tratamentos médicos e de enfermagem dos pacientes foram apontadas como as tarefas mais difíceis. O mesmo estudo identificou os maiores fatores preditores da sobrecarga do CI foram, respectivamente, a grande dificuldade de tarefas de

cuidado e muito tempo gasto em fazer tais tarefas (Hoang *et al.*, 2019). As tarefas relacionadas ao tratamento de hemodiálise dos pacientes também foram consideradas muito difíceis.

O *Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ) é uma escala contém 81 itens que medem as consequências de transtornos psiquiátricos para familiares de pessoas com doença mental nas quatro semanas anteriores à avaliação. Dos 31 itens sobre consequências para o cuidado, 27 estão agrupados em quatro subescalas, a saber: tensão (9 itens), preocupação (6 itens), urgência (8 itens) e supervisão (6 itens). Os quatro itens não incluídos nas quatro subescalas correspondem à “capacidade de realizar suas próprias atividades”, “acostumar-se aos problemas do paciente”, “capacidade de lidar com os problemas do paciente” e “mudança no relacionamento emocional”. Os itens são avaliados em uma escala Likert de cinco pontos, na qual 0 = nunca e 4 = sempre. O alfa de Cronbach total dos itens do IEQ foi $\alpha = 0,93$ (Alzahrani *et al.*, 2017).

A escala *Relative Stress Scale* (RSS) é composta por 15 itens. O instrumento se propõe a avaliar a sobrecarga subjetiva em três áreas: sofrimento emocional, social e sentimentos negativos (Häikiö *et al.*, 2020). O estudo selecionado investigou a alfabetização em saúde entre CI e as associações entre a alfabetização e sobrecarga do cuidador, qualidade de vida e tempo despendido em cuidados informais. A pontuação média para sobrecarga do cuidador foi de 26, e ter concluído mais de três anos de educação universitária foi significativamente associado a menor sobrecarga do cuidador.

O questionário *Resource Utilization in Dementia-Part 1* avalia a sobrecarga objetiva do CI em três categorias: atividades da vida diária, atividades instrumentais de vida diária e tempo de supervisão (Bayen *et al.*, 2015). Pesquisa realizada na França analisou sobrecarga objetiva e subjetiva dos CI de esclerose múltipla e seus determinantes. Utilizou-se as escalas *Resource Utilization in Dementia-Part 1* e ZBI para avaliar a sobrecarga objetiva e a subjetiva, respectivamente. Identificou-se que os CI dedicaram em média 6,5 horas/dia para o cuidado, sendo caracterizado como uma alta sobrecarga objetiva, e que os fatores preditivos para a mesma foram morar na mesma residência e ser do gênero feminino. Ainda, identificou-se correlação significativa entre o estado de saúde mental precário do CI com a sobrecarga subjetiva (Bayen *et al.*, 2015).

4. Discussão

Os resultados desta revisão destacaram aspectos relativos à sobrecarga do cuidador informal de pessoas dependentes, os quais possuem implicações físicas, psicossociais e emocionais. Notou-se que a responsabilidade pela tarefa, frequentemente, recai sobre um indivíduo, que não possui experiência prévia e precisa reorganizar a sua vida para dedicar-se integralmente ao cuidado de outra pessoa. Considerando a complexidade implicada a essa tarefa, os estudos que abordaram o tema, precisaram adotar inúmeros instrumentos para verificar as condições relacionadas direta ou indiretamente a sobrecarga e a qualidade de vida. Esses apresentavam semelhança quanto aos objetivos, desenho metodológico, amostra e instrumentos adotados.

A sobrecarga relacionada ao cuidado, representa um risco aqueles que desempenham o papel, sendo relevante o planejamento e a implementação de ações que possam contemplar as necessidades e os anseios do cuidador. Deve-se orientá-los e instrumentalizá-los para que possam executar a tarefa com segurança e qualidade no domicílio, bem como aplicar e ensinar estratégias que possam minimizar a sobrecarga (Ballarin, Benedito, Krön, & Christovam, 2016).

Pesquisas apontaram que o sexo feminino é predisposto a ter maior sobrecarga, mesmo em amostras bastante homogêneas (Ramos-Campos *et al.*, 2020; Mohammad *et al.*, 2015). Identificou-se altos níveis de angústia nas mulheres e que a insatisfação conjugal contribuiu para o sofrimento dos cônjuges cuidadores (Ramos-Campos *et al.*, 2020; Mohammad *et al.*, 2015). Ter fortes laços de parentesco, habitar na mesma residência, ter baixa escolaridade, receber pouco suporte social, gravidade da doença e dedicar muitas horas às atividades assistenciais foram os principais preditores para maior sobrecarga do CI (Ramos-Campos *et al.*, 2020; Hoang *et al.*, 2019; Reed *et al.*, 2017; Vaingankar *et al.*, 2015).

A sobrecarga financeira também foi identificada, uma vez que o adoecimento gerou instabilidade no trabalho, custos adicionais com transporte, despesas com medicamentos, dispositivos médicos, exames, alimentação, fraldas e consultas com

especialistas. Muitas vezes os CI precisam deixar suas atividades laborais para dedicar-se exclusivamente ao cuidado do ente querido, interferindo na renda familiar e, conseqüentemente, podendo gerar maior sobrecarga objetiva (Alzahrani *et al.*, 2017).

Além disso, foi possível observar que as diferenças culturais podem interferir na percepção da sobrecarga. Por exemplo, uma pesquisa multicêntrica realizada com CI da Inglaterra e Finlândia demonstrou que ser cônjuge ou companheiro há muito tempo, morar na mesma casa e não dedicar muito tempo a outras tarefas atenua a sobrecarga, porém a mesma situação vivenciada na Grécia apresentou o contrário, que aumenta a sobrecarga. Contudo, o estado de saúde física e emocional do cuidador interferiu nos níveis de sobrecarga em todas as culturas analisadas (Konerding *et al.*, 2019).

O papel da família nas diferentes culturas também foi evidenciado como protetor em países como Arábia Saudita e Nigéria. Apontou-se que nos países árabes existe uma forte cultura religiosa, que as famílias costumam ser numerosas e que há uma tradição de se unir aos membros doentes da família, sendo assim, foram identificados maiores níveis de preocupação entre cuidadores que viviam em famílias relativamente pequenas. Ainda, evidenciou-se menores níveis de sobrecarga dos CI em comparação com as pontuações de países europeus, como Itália e Dinamarca (Alzahrani *et al.*, 2017). Quanto ao estudo realizado na Nigéria, os níveis de sobrecarga subjetiva também foram baixos. Em geral, o papel da família e do cuidado na cultura africana estimulam o CI a fazer sempre mais pelo familiar adoecido para melhorar suas chances de recuperação. Além disso, destacou-se que as pessoas adoecidas desfrutavam do mesmo nível de intimidade com parentes e amigos que os indivíduos saudáveis (Gbiri *et al.*, 2015).

Um estudo destacou que em países asiáticos os níveis de sobrecarga foram inferiores em comparação com países ocidentais, devido à forte tradição de piedade filial entre as sociedades asiáticas por serem mais coletivistas (Vaingankar *et al.*, 2015). Numa pesquisa brasileira os CI relataram pouco tempo para o lazer, para as relações pessoais e para o autocuidado. Apesar das situações desfavoráveis, não afirmaram sentimentos de sobrecarga porque interpretavam isso como lamentação e protesto, o que provocaria sentimento de culpa. Sendo assim, concluiu-se que os mesmos não notam nem expressam a real sobrecarga gerada pelo cuidado (Araújo *et al.*, 2019).

Salienta-se que o apoio social foi uma das principais estratégias de enfrentamento apontadas nos estudos. Esse apoio pode configurar-se como ajuda espiritual, melhor organização familiar, por meio de cuidadores adicionais, substituição por cuidados formais, entre outras e por meio de melhor acesso aos serviços de saúde. Com relação ao apoio familiar, entende-se que quanto mais cuidadores disponíveis, melhor a divisão de responsabilidades e, conseqüentemente, menos horas são dispensadas para o cuidado, reduzindo assim a sobrecarga, uma vez que suas responsabilidades foram compartilhadas (Gbiri *et al.*, 2015; Bayen *et al.*, 2015; Mora-Castañeda *et al.*, 2016; Häikiö *et al.*, 2020).

Apontou-se a importância de incorporar maior atenção ao CI no processo de cuidado, bem como na formulação das políticas públicas de saúde (Hoang *et al.*, 2019; Bayen *et al.*, 2015; Gbiri *et al.*, 2015). Pesquisa realizada na Itália observou que 94% das pessoas dependentes assistidas por cuidadores informais sofreram complicações urológicas, 45% lesões por pressão, 24% dor crônica, 22% problemas respiratória, 18% psicológicos e 11% nutricionais (Maitan *et al.*, 2018). Sendo assim, ressalta-se a urgência em capacitar e supervisionar os CI para garantir a continuidade dos cuidados imprescindíveis para a pessoa dependente (Castro *et al.*, 2016; Melo, Rua, & Santos, 2014).

Estudo com cuidadores de pacientes com esclerose múltipla afirmou que os profissionais devem encorajar intervenções visando o CI por meio de terapia cognitivo-comportamental, construção de habilidades, estratégias pessoais de enfrentamento e apoio de pares e apoio social em geral (Bayen *et al.*, 2015). Para cuidadores de sobreviventes de AVC, estudo africano sugere treinamento prático e aconselhamento familiar, com o objetivo de melhorar a qualidade da assistência domiciliar e ajudar o CI no seu processo de adaptação (Gbiri *et al.*, 2015).

Outra pesquisa, com cuidadores de pacientes em hemodiálise apontou a importância de acolher os familiares, destacando que os enfermeiros estão em melhor posição para isso, devido à sua maior interação os mesmos no centro de

hemodiálise (Hoang *et al.*, 2019). Finalmente, salienta-se que as políticas públicas de saúde formuladas com o intuito de apoiar os CI e promover um melhor acesso aos serviços de saúde e melhor comunicação com os mesmos, podem não somente prevenir o esgotamento e retirada da função de cuidador (Häikiö *et al.*, 2020; Bayen *et al.*, 2015), mas podem também proporcionar experiências positivas de cuidado e uma sensação de realização (Mora-Castañeda *et al.*, 2016).

Dentre as limitações do estudo, tem-se o reduzido número de estudos que contemplaram a revisão, visto que maior parte das obras detectadas nas estratégias de busca, dedicaram-se aos cuidadores de crianças e adolescentes, apartando-se das necessidades de adultos e idosos com dependência. Assim faz-se necessário adaptar os instrumentos existentes ou desenvolver novos que contemplem outras populações e/ou configurações de cuidadores. Apesar destas, os resultados da revisão poderão subsidiar a condução de intervenções que intentem a redução da sobrecarga e a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores informais. Salienta-se assim, a importância de os pesquisadores investirem na revisão e validação dos questionários empregados, no intuito de torna-los sensíveis às particularidades da população alvo, especialmente no tocante as características de os cuidadores informais brasileiros.

5. Conclusão

Identificou-se na literatura inúmeros instrumentos que avaliaram indiretamente a sobrecarga do cuidador informal, entretanto seis questionários destinados à avaliação da sobrecarga do cuidador informal. As escalas identificadas avaliam sobrecarga objetiva, subjetiva, pressão autopercebida, sobrecarga autorrelatada, estresse relativo, entre outros.

Identificou-se as principais estratégias de enfrentamento e que o contexto cultural do CI pode interferir na sua percepção da sobrecarga. Por fim, salientou-se importância de incorporar maior atenção ao CI no processo de cuidado, bem como na formulação das políticas públicas de saúde.

Evidenciou-se a importância de adotar instrumentos validados na condução de pesquisas e na prática clínica, visto que aumentam a acurácia e a confiabilidade dos resultados, bem como por subsidiar estratégias que impactem a qualidade de vida da população assistida. Salienta-se que avaliar a sobrecarga do CI possibilita compreender o cuidado no contexto domiciliar e identificar os determinantes relevantes para a sobrecarga dos cuidadores de diferentes condições crônicas.

Referências

- Almeida, K. M. V., Toye, C., Silveira, L. V. A., Slatyer, S., Hill, K., & Jacinto, A. F. (2019). Assessment of functional health literacy in Brazilian carers of older people. *Dement. Neuropsychol*, 13(2), 180-186.
- Alzahrani, S. H. Fallata, E. O., Alabdulwahab, M. A., Alsafi, W. A., & Bashawri, J. (2017). Assessment of the burden on caregivers of patients with mental disorders in Jeddah, Saudi Arabia. *BMC Psychiatry*, 17(1), 202-02.
- Araújo, M. G. O. Dutra, M. O. M., Freitas, C. C. S. L., Guedes, T. G., Souza, F. S., & Baptista, R. S. (2019). Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev. Bras. Enferm*, 72(3), 728-36.
- Ballarin, M. L. G. S., Benedito, A. C., Krön, C. A., & Christovam, D. (2016). Perfil Sociodemográfico e Sobrecarga de Cuidadores Informais de Pacientes Assistidos em Ambulatório de Terapia Ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 24(2), 315-321.
- Bailes, C. O., Kelley, C. M., & Parker, N. M. (2016). Caregiver burden and perceived health competence when caring for family members diagnosed with Alzheimer's disease and related dementia. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 28(10), 534- 540.
- Bayen, E., Papeix, C., Pradat-Diehl, P., Lubetzki, C., & Joël, M.E. (2015). Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis. *Behav Neurol*, e648415.
- Boaventura, L. C., Borges, H. C., & Ozaki, A. H. (2016). Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciênc. saúde coletiva*, 21(10), 3193-3202.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília, 64 p., 2008.
- Castro, L., Souza, D. N., Pereira, A., Santos, E., Lomeo, R., & Teixeira, H. (2016). Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: Autoestima e suporte Social. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1346-1355.

- Coppetti, L.C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R. Dalmolin, A. Dapper, S. N., & Machado, L. G. (2020). Care skill and overload of the family caregiver of patients in cancer treatment. *Texto contexto enferm.* 29, e20180451.
- Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085-91.
- E-provide. *Entrevista Zarit Burden* (2021). <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview>
- Galvão, C. M. (2006). Níveis de evidência. *Acta Paul. Enferm.*, 19(2).
- Galvin, M., Corr, B., Madden, C., Mays, I., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A. & Hardiman, O. (2016). Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care*, 15(1),81.
- Gbiri, C. A., Olawale, O. A., & Isaac, S. O. (2015). Stroke management: Informal caregivers burdens and strains of caring for stroke survivors. *Ann Phys Rehabil Med*, 58(2), 98-103.
- Grün, D., Pieri, V., Vaillant, M., & Diederich, N. J. (2016). Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(7), 626-32.
- Häikiö, K., Cloutier, D., & Rugkåsa, J. (2020). Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? *PLoS ONE*, 15(11), e0241982.
- Hoang, V., Green, T., & Bonner, A. (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *J Ren Care*, 45(3),151-8.
- Holm, M. Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza A. (2015). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. *Psycho-Oncology*, 25(7), 795-802.
- Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., Torkki, P., & Graessel, E. (2019). Do Caregiver Characteristics Affect Caregiver Burden Differently in Different Countries? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 34(3), 148-52.
- Langenberg, S. M. C. H., Reyners, A. K. L., Wymenga, A.N.M., Sieling, G. C. M., Veldhoven, C. M. M., van Herpen, C. M. L., Prins, J. B., & van der Graaf, W. T. A. (2019). Caregivers of patients receiving long-term treatment with a tyrosine kinase inhibitor (TKI) for gastrointestinal stromal tumour (GIST): a cross-sectional assessment of their distress and burden. *Acta Oncol*, 58(2), 191-9.
- Maitan, P., Frigerio, S., Conti, A., Clari, M., Vellone, E., & Alvaro, R. (2018). The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. *Ann Ist Super Sanita*, 54(3), 185-93.
- Melo, R. M. C., Rua, M. S., & Santos, C. S. V. B. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(4), 143-151.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, 17(4), 758-64.
- Mohammad, H. N., Walter, A. W., van Oijen, M. G. H., Hulshof, M. C. C. M., Bergman, J. J. G. H. M., Anderegg, M. C. J., van Berge Henegouwen, M. I., Henselmans, I., Sprangers, M. A. G. & van Laarhoven, H. W. M. (2015). Burden of spousal caregivers of stage II and III esophageal cancer survivors 3 years after treatment with curative intent. *Support Care Cancer*, 23(12), 3589–98.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D.G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The Prisma Statement. *PlosMed*, 6(7), e1000097.
- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., Espriella, R., & Torres, N. Borrero, A. A. (2018). Clinical and Demographic Variables Associated Coping and the Burden of Caregivers of Schizophrenia Patients. *Rev Colomb Psiquiatr*, 47(1), 13-20.
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan – a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5, 210.
- Ramos-Campos, M., Redolat, R., & Mesa-Gresa, P. The mediational role of burden and perceived stress in subjective memory complaints in informal cancer caregivers. *Int J Environ Res Saúde Pública*, 17(7), 2020.
- Reed, C., Barrett, A., Lebec, J., Dodel, R., Jones, R. W., Vellas, B., Wimo, A., Argimon, J. M., Bruno, G. & Haro, J. M. (2017). How Useful is The Eq-5D in assessing the impact of caring for people with Alzheimer's disease? *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(16), 1-9.
- Revilla-Ahumada, L. L., de los Rios-Álvarez, A., Prados-Quel, M. A., Rodríguez-Navarro, J. L., & Calvo-Tudela, P. (2020). Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. *Semergen*, 46(5), 297-305.
- Sanches, R. C. N. (2019). Construção e validação de questionário de avaliação das competências do cuidador informal. Tese de doutorado, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.
- Souza, A. C., Alexandre, N. M. C., & Guirardello, E. B. (2017). Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação de requisitos e validade. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 26(3), 649-59.
- Sutter, M., Perrin, P. B., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E., Obeso, L. A. P., & Arango-Lasprilla, J. C. (2016). Beyond strain: personal strengths and mental health of Mexican and Argentinean dementia caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*, 27(4), 376–384.
- Vaingankar, J. A., Chong, S. A., Abidin, E., Picco, L., Jeyagurunathan, A., Zhang, Y., Sambasivam, R., Chua, B. Y., Ng, L. L., Prince, M. & Subramaniam, M. (2015). Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *International Psychogeriatrics*, 28(2), 221-31.