

Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com seqüelas neurológicas

Evaluation of the health quality in caregivers of patients with neurological sequels

Ananda Guerra de Sousa¹, Raphael Colodro Zarameli¹, Raquel Agnelli Mesquita Ferrari², Marcelo Frigero³

¹ Aluno do Curso de Fisioterapia, Diretoria de Saúde – Uninove/SP.

² Professora Dra do Mestrado em Ciências da Reabilitação – Uninove/SP.

³ Professor Msc do Curso de Fisioterapia – Uninove/SP.

Endereço para correspondência

Marcelo Frigero
R. Guarará, 326, apto. 82,
01425-000 – São Paulo – SP [Brasil]
e-mail: frigero@uninove.br

Resumo

O objetivo neste estudo foi analisar a qualidade de vida de cuidadores informais de pacientes com seqüelas causadas por doenças neurológicas, especialmente as lesões medulares e os acidentes vasculares encefálicos (AVE), que causam grande impacto na vida desses cuidadores. Participaram da pesquisa 20 indivíduos divididos em dois grupos: o primeiro grupo, formado por cuidadores informais de pacientes acometidos por AVE ou lesão medular, e o segundo – o grupo controle – por indivíduos (n=11) que não trabalhavam na área da saúde. Todos os participantes foram submetidos à avaliação da qualidade de vida por meio da aplicação do questionário Short-Form 36 (SF-36). Os resultados obtidos permitiram verificar redução significativa dos valores de escores de 7 dos 8 domínios do SF-36, no grupo dos cuidadores informais, em comparação aos indivíduos controle. Conclui-se, dessa forma, que os cuidadores informais apresentaram uma redução da qualidade de vida quando comparados aos indivíduos do grupo controle.

Descritores: Acidente vascular encefálico; Cuidadores; Qualidade de vida; Lesão medular.

Abstract

The sequels caused by neurological diseases, especially the medullar injuries and the stroke, can generate great impacts in the quality of life of the persons which work as informal patient caregivers. The aim of this study was to evaluate the quality of life of persons which work as informal caregivers of patients with neurological sequels from medullar injuries or stroke. Twenty volunteers were selected and divided in two groups: the first group (n=9) was composed by informal caregivers of patients with stroke or medullar injury, and the second was a control group, constituted by volunteers (n=11) which were not working as caregivers. All volunteers were evaluated and submitted to a quality of life evaluation by means of the SF-36 Health Survey. The results showed a significant decrease in the majority SF-36 domains for informal caregivers group in comparison with control group. Thus, it can be concluded that informal caregivers presented a decrease in health's quality when compared to individuals of control group.

Key words: Caregivers; Quality of life; Spinal cord injury; Stroke.

Introdução

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) e lesões medulares são doenças neurológicas crônicas, de alta incidência, relacionadas à ocorrência de seqüelas que podem gerar limitações funcionais e emocionais aos pacientes^{1,2}. O AVE apresenta um quadro neurológico agudo, de origem vascular, com rápido desenvolvimento de sinais clínicos, em razão de distúrbios locais ou globais da função cerebral com duração maior que 24 horas³. A ocorrência de AVE é alta e, apesar de a taxa de sobrevivência ser elevada, atualmente 90% dos sobreviventes desenvolve algum tipo de deficiência, o que o torna uma das principais causas de incapacidade em adultos³. A lesão medular, porém, surge de forma abrupta, em decorrência de fraturas, luxações ou ferimentos na medula espinhal que é o órgão responsável pela regulação das funções respiratória, circulatória, excretora, sexual, térmica, e a via condutora de estímulos motores e sensitivos aferentes e eferentes entre a periferia e o encéfalo⁴. Essas lesões geralmente estão relacionadas a acidentes de trânsito e à agressão por arma de fogo. Os pacientes acometidos, em sua maioria, são jovens do sexo masculino, solteiros e residentes em áreas urbanas⁵. As lesões traumáticas correspondem a 80%, e as não traumáticas que apresentam como causa tumores, infecções, alteração vascular, degenerativa e malformação, a 20% dos casos⁶. Após um trauma medular, pode ocorrer secção ou dilaceração parcial ou completa dos feixes nervosos da medula espinhal, implicando perdas sensoriais, motoras, sexuais, descontrole dos esfíncteres da bexiga e do intestino, e acarretar complicações potenciais nas funções respiratória, térmica, circulatória, espasticidade e dor⁶.

As doenças, especialmente as crônicas relacionadas a alterações neurológicas, geram situações de crises, um acontecimento estressor nos familiares e nos doentes. Apesar de todas as alterações estruturais ocorridas na família nas últimas décadas, as mulheres da família continuam a ser as principais responsáveis pelo

cuidado informal dos pacientes que apresentam algum tipo de incapacidade⁷. O desempenho desse papel, que na maioria das vezes é realizado sem o preparo adequado dos cuidadores, poderá gerar conflitos pessoais, familiares e até mesmo no trabalho, se os responsáveis vierem a desempenhar outras funções no dia-a-dia. Frequentemente esses cuidadores enfrentam situações de crises, tais como estresse, tensão, constrangimento, diminuição do convívio familiar, fadiga e depressão. Essa sobrecarga, tanto física quanto emocional, poderá acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, afetando o bem-estar do cuidador e do doente⁸.

Paúl⁹ descreve, em seu estudo, que cuidar de um familiar pode gerar reflexos positivos no cuidador, como retribuição a quem, de alguma forma, foi responsável por cuidar dele em algum período de sua vida e por quem ele tem profundo afeto.

A promoção do bem-estar e qualidade de vida dos cuidadores, bem como a prevenção das crises que possam ocorrer na realização de tal tarefa, merecem, por parte dos profissionais da saúde, uma atenção especial, pois, é dessas pessoas aptas a cuidar que dependem os doentes e as famílias que não têm condições financeiras de contratar alguém especializado para a realização dessa atividade⁹.

O termo qualidade de vida e os conceitos relacionados com o cuidado à saúde surgiram por volta de 1947, quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu "saúde" como um estado de bem-estar físico, mental e social, mais que simplesmente ausência da doença ou enfermidade¹⁰.

Atualmente, o questionário mais utilizado para essa avaliação é o *Short-Form-36* (SF-36). Esse questionário é um instrumento mundialmente empregado em estudos envolvendo qualidade de vida, sendo multidimensional e formado por 36 itens, reunidos em dois grandes componentes denominados físico e mental^{11, 12, 13, 14, 15, 16}. O SF-36 apresenta oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, aspecto emo-

cional, saúde mental, aspectos sociais, vitalidade, dor e percepção geral de saúde. O escore é de 0-100, com valores maiores indicando melhor qualidade de vida^{17, 18, 19, 20}.

Com base nos dados levantados, fica evidente a necessidade da avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de doentes crônicos, especialmente aqueles com seqüelas neurológicas, uma vez que, em sua maioria, são dependentes, o que acaba gerando na família adaptações para seus cuidados, e sobrecarga, a seus cuidadores informais. Dessa forma, o objetivo desta pesquisa foi analisar a qualidade de vida, por meio do questionário SF-36, de cuidadores informais de pacientes com seqüelas neurológicas.

Materiais e métodos

A metodologia utilizada neste estudo foi elaborada, atendendo às resoluções 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e aprovada pelo Comitê de ética em Pesquisa da Uninove, protocolo número 181264/2008. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Pré-informado e receberam esclarecimentos sobre a metodologia a ser utilizada.

Para a realização do estudo, foram selecionados indivíduos (n=9), com idade de 48± 22.3 anos, sendo 7 do sexo feminino, e 2, do masculino, que realizavam a função de cuidadores in-

formais em pacientes acometidos por AVE ou lesão medular, permaneciam, pelo menos cinco ou mais dias da semana, em contato com o paciente e não apresentavam formação na área da saúde. Indivíduos (n=11) com idade de 42,36± 6,2 anos, sendo 7 do sexo feminino, e 4, do masculino, que não trabalhavam na área da saúde constituíram o grupo controle.

Todos esses sujeitos foram submetidos, individualmente, à avaliação da qualidade de vida utilizando o questionário SF-36, lido e aplicado por um profissional fisioterapeuta com experiência e familiarizado com esse instrumento.

As médias e desvios-padrão foram calculados para os escores obtidos dos domínios do SF-36 em ambos os grupos, e o teste "t" Student não pareado foi aplicado para verificar diferenças significativas entre os grupos analisados, considerando significante $p \leq 0,05$.

Resultados

Os resultados obtidos permitiram verificar valores superiores dos escores de todos os domínios do SF-36 para o grupo controle em relação ao cuidador (Tabela 1 e Figura 1), porém apresentando diferenças significativas para os domínios capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, vitalidade, aspectos sociais e emocionais e saúde mental.

Tabela 1: Valores médios dos escores dos domínios do SF-36 obtidos para o grupo controle e cuidador

Variável	Grupo cuidador n=9	Grupo controle n=11	p
Capacidade funcional	61,11 ± 16,12	79,64 ± 19,16	p=0,038*
Limitação por aspectos físicos	25 ± 35,35	82,72 ± 27,05	p=0,001*
Dor	47,11 ± 14,74	73,18 ± 19,74	p=0,005*
Estado geral de saúde	67,33 ± 16,28	72,09 ± 20,95	p=0,59
Vitalidade	38,33 ± 14,52	60,90 ± 19,47	p=0,011*
Aspectos sociais	41,66 ± 18,63	81,81 ± 17,10	p=0,0001*
Aspectos emocionais	25,92 ± 34,34	66,66 ± 42,16	p=0,035*
Saúde mental	42,66 ± 15,31	74,18 ± 21,86	p=0,002*

(* $p \leq 0,05$)

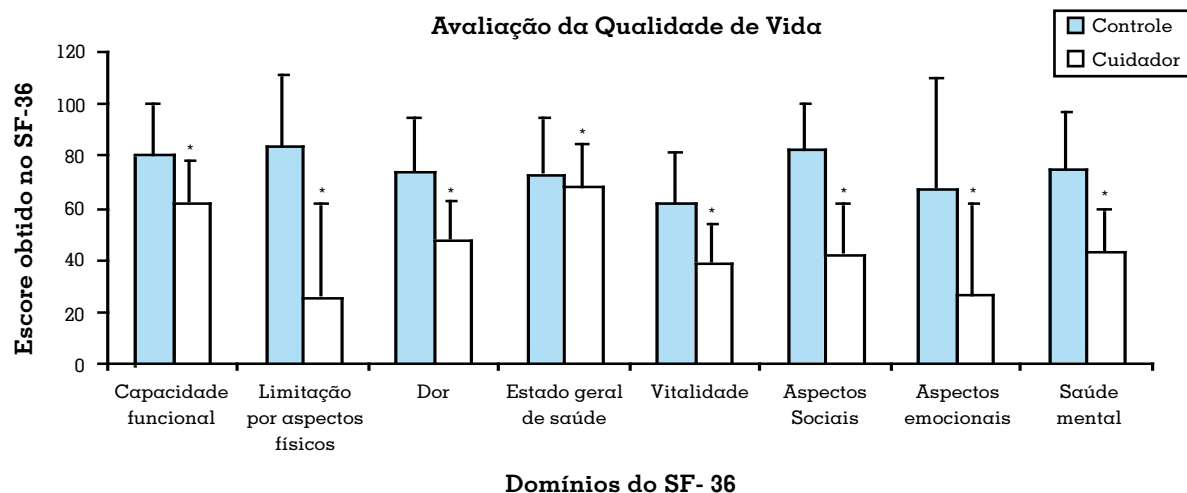


Figura 1: Avaliação da qualidade de vida dos indivíduos do grupo cuidador e do controle (* $p \leq 0,05$)

Discussão

Atualmente, existe grande preocupação com os cuidados a pacientes neurológicos com seqüelas e limitações físicas. A experiência de cuidar de alguém, em casa, acometido por AVE tem-se tornado cada vez mais freqüente no cotidiano das famílias^{1, 21}. O grau de recuperação desses pacientes pode depender da habilidade familiar em oferecer apoio ao portador dessas deficiências. O cuidado e o amparo a essa pessoa, freqüentemente, transformam-se em sobrecarga significativa para a família²¹. Os cônjuges e familiares de pacientes com seqüelas neurológicas, após AVE, relatam suas experiências decorrentes do aumento de trabalho em tarefas, tais como cozinhar, dirigir e auxiliar os pacientes em atividades de higiene e de deambulação, respeitando-lhe as habilidades motoras que, geralmente, estão comprometidas e acarretam impacto direto em sua qualidade de vida²².

Neste estudo, foi observado que, no grupo de cuidadores informais, a participação da mulher correspondeu a 77,77%, o que corrobora outros estudos que destacam seu papel como cuidadora na nossa cultura^{7, 23, 24}.

Bocchi²⁵ relata que a sobrecarga física está relacionada aos pacientes mais dependentes, principalmente no que se refere ao transporte e

na deambulação, e que esses cuidados consomem tempo e levam os cuidadores a se queixar de que não podem tratar da própria saúde. Nossos dados demonstram que o cuidador informal apresenta uma sobrecarga maior na qualidade de vida em relação ao grupo de pessoas que não têm o compromisso de estar com um indivíduo que necessita de auxílio diário, o que se verifica por escores estatisticamente significativos em 7 dos 8 domínios avaliados pelo SF-36 no grupo controle. Isso pode ser explicado, em parte, pelo despreparo técnico dos cuidadores que acarreta sobrecargas pessoais e alterações no modo de viver, visto que não conseguem administrar bem o autocuidado à medida que cuidam do outro^{25, 26, 30}. Vale ressaltar que o domínio estado geral de saúde também apresentou valores maiores para o grupo controle; entretanto, a diferença não foi comprovada estatisticamente, ficando os valores bem próximos do limite estabelecido.

Andrade et al.²⁷ observaram que o cuidador é privado de suas atividades de lazer acarretando déficits no que diz respeito ao convívio social, além de diminuição da renda familiar. A solidão experimentada pelos cuidadores pode estar ligada ao fato de acharem que não devem pedir ajuda, mesmo quando muito atarefados²⁸. Neste estudo, isso pôde ser verificado no grupo cuidador pelo impacto negativo e valores me-

nores identificados nos domínios saúde mental, aspectos sociais e emocionais.

Os grandes problemas de saúde do cuidador são aqueles relacionados à tensão emocional e ao esforço físico permanentes. O esforço contínuo é muitas vezes exigido no processo de cuidado, somado à idade do cuidador bem como a outras responsabilidades, como a preocupação com os filhos, fatores que culminam na sua deterioração física²⁷. A saúde emocional pode estar diretamente relacionada ao aspecto social²⁵. Os resultados demonstram que ambos os domínios apresentam-se defasados em relação ao grupo controle estudado.

Makiyama et al.³, ao analisarem o domínio dor corpórea em três grupos – o primeiro composto por pacientes com seqüela de AVE; o segundo, por cuidadores informais, que ajudavam os pacientes em suas atividades de vida diária, e o terceiro representado pelo grupo controle composto por pessoas acima de 60 anos que não apresentavam doenças crônicas séricas –, observou que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos estudados. Esse fato corrobora, parcialmente, os resultados citados no estudo de Karsch²⁹, no qual apenas o domínio dor apresentou significância estatística.

O despreparo do cuidador pode trazer sérios prejuízos ao paciente, resultando em frequente hospitalização. Além disso, a falta de preparo pode gerar ansiedade e maior desgaste físico, ocasionando situações de risco para ambos¹.

A orientação ao cuidador quanto à saúde traz grandes benefícios à recuperação do paciente e ainda proporciona maior tranquilidade e apoio aos familiares que vão desempenhar a difícil tarefa de cuidar. Quando aconselhadas e orientadas, as pessoas da família estarão mais preparadas para intervir adequadamente nas situações de cuidado, sem que haja prejuízo a sua saúde física e emocional ou a seu estilo de vida. Faz-se necessário ao cuidador obter conhecimento sobre a doença e sobre as estratégias que devem ser usadas no cuidar, compreender seus sentimentos em relação ao doente e ainda conhecer mais a respeito de si mesmo²⁶.

Conclusão

É possível concluir que os cuidadores informais apresentaram uma redução da qualidade de vida quando comparados aos indivíduos do grupo controle, o que justifica a necessidade de acompanhamento constante e orientação desses indivíduos para minimizar prejuízos no seu bem-estar.

Referências

1. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(2):154-63.
2. Euzébio CJV, Rabinovich EP. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Temas em Psicologia*. 2006;14(1):63-79.
3. Makiyama TY, Battistella RS, Litvoc J, Martins LC. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. *Acta Fisiatr*. 2004;11(3):106-9.
4. Murta SG, Guimarães SS. Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estudos de Psicologia*. 2007;12(1):57-63.
5. Vall J, Almeida PC, Braga VAB. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006;64(2-B):451-5.
6. Pereira MEMSM, Araujo TCCF. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. *PSICO Porto Alegre PUCRS*. 2006;37(1):37-45.
7. Martins T, Ribeiro JP, Garret C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;4(1):131-48.
8. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*. 1986;26:253-9.
9. Paúl MC. Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente. 1ª ed. Coimbra: Almedina; 1997. p. 102-33.



10. Clapis MJ. Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama – uma perspectiva de gênero. [dissertação mestrado em enfermagem]. Universidade São Paulo. Ribeirão Preto (São Paulo). 1997.
11. Amado F, Lourenço MTC, Deheinzelin D. Metastatic breast cancer: Do current Treatments improve quality of life? A prospective study. *São Paulo Med J*. 2006;124:203-07.
12. Benton N, Stewart N, Crabbe J, Robinson E, Yeoman S, McQueen FM. MRI of the wrist in early rheumatoid arthritis can be used to predict functional outcome at 6 years. *Ann Rheum Dis*. 2004;63:555-61.
13. Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, Krupnick JL, Rowland JH, Meyerowitz BE, et al. Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. *J Natl Cancer Inst*. 2004;96:376-87.
14. Tamanini JTN, D'andova CAL, Botega NJ, Junior NRN. Validação do "King's Health Questionnaire" para o português em mulheres com incontinência urinária. *Rev Saúde Pública*. 2002;37:203-11.
15. Wiles NJ, Scott DGI, Barrett EM, Merry P, Arie E, Gaffney K, et al. Benchmarking: the five years outcome of rheumatoid arthritis assessed using a pain score, the Health Assessment Questionnaire, and the Short Form-36 (SF-36) in a community and a clinic based sample, *Ann Rheum Dis*. 2001;60:956-61.
16. Zahar SEV, Aldrighi JM, Neto AMP, Conde DM, Zahar LO, Russomano F. Qualidade de vida de usuárias e não usuárias de terapia de reposição hormonal. *Rev Assoc Med Bras*. 2005;51:133-8.
17. Torres TM, Ciconelli RM. Instrumentos de avaliação em espondilite anquilosante outcome measures in ankylosing spondylitis. *Rev Bras Reumatol*. 2006;46(1):52-9.
18. Jonsson AC, Lindgren I, Hallstrom B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*. 2005;36:803-8.
19. Unalan H, Gençosmanoglu B, Akgun K, Karamehmetoglu S, Tuna H, One K, et al. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord*. 2001;39:318-22.
20. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39(3): 143-50.
21. Bocchi SCM, Angelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005;10(3):729-38.
22. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. [dissertação mestrado em fisiopatologia experimental]. São Paulo. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2003.
23. Martins T, Ribeiro IP, Garrett C. Estudo de validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;4(1):131-48.
24. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*. 2006;15(3):170-9.
25. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2004;12(1):115-21.
26. Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá*. 2004;26(1):41-5.
27. Andrade OG, Rodrigues RP. O cuidado familiar ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral. *Rev gaúcha Enferm*. 1999; 20(2):90-109.
28. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(8):1629-38.
29. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública*. 2003;19(3):861-6.
30. Bugge C, Alexander H, Hagen S. Stroke patients' informal caregivers patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*. 1999;30:1517-23.