

CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS DEFICIENTES Milene Motta, Priscilla dos Santos Bagagí, Lígia Maria Presumido Bracciali. – Pedagogia – Departamento de Educação Especial – Faculdade de Filosofia e Ciências – Campus de Marília.

As mudanças ocorridas na sociedade nas últimas décadas do século XX provocaram modificações na forma de cuidar e de educar as pessoas deficientes. A família precisou se reorganizar e seus membros passaram a desempenhar novos papéis, fortaleceu, assim, a figura do cuidador.

A literatura traz inúmeras definições e formas de classificar o cuidador, pode-se falar em cuidadores formais, informais, principais e secundários. O cuidador pode ser classificado pelo grau de parentesco com a pessoa que recebe cuidado; pelo tipo de ajuda proporcionada; pela frequência dessa ajuda e pelo tipo de arranjo de moradia, dentre outros (GONÇALVES, 2002).

O cuidador principal tem a responsabilidade pelo cuidado na maior parte do tempo, mas ele pode ser auxiliado por outros familiares, por voluntários ou profissionais (GONÇALVES, 2002). Neste caso, ele é o cuidador principal e os demais são secundários. Para este autor o cuidador familiar, principal ou secundário presta cuidado informal, assim como os voluntários provenientes da comunidade; enquanto os profissionais contratados prestam cuidados formais.

Wilson (1989) definiu cuidador principal como aquele indivíduo procedente do sistema de apoio informal do indivíduo cuidado, seja familiar ou amigo, e que tem as seguintes características: 1) assume as principais tarefas de cuidado, com as responsabilidades que a cerca; 2) é percebido pelos demais membros da família como responsável por assumir os cuidados com o enfermo; 3) não é remunerado economicamente pelas tarefas de cuidado; 4) exerce estas atividades no mínimo 6 semanas a cada 3 meses.

Estudos mostraram que o cuidador, geralmente, é representado por uma figura feminina, ou seja, a mãe, esposa ou filha (ROIG, ABENGÓZAR, SERRA, 1998; GARRIDO e ALMEIDA, 1999; BOVER, 2004).

Nota-se, que existe um consenso na literatura no que se refere ao perfil dos cuidadores, havendo uma predominância para o gênero feminino, a proximidade familiar, física e afetiva.

Cada uma das concepções expostas anteriormente acerca do tipo de cuidador implica em distintas formas de relação com a pessoa que recebe cuidados. Como o cuidador principal é a pessoa que despende mais tempo com os cuidados do indivíduo dependente, ela pode estar exposta a uma série de conseqüências devido a esse fato.

Vários fatores podem vir a provocar uma sobrecarga física e emocional naquelas pessoas que passaram a executar o papel de cuidador formal ou informal. Pelo exposto anteriormente, percebe-se que o cuidador principal pode vir a ter desgastes físicos, psicológicos ou emocionais devido à sobrecarga a que está submetido.

Bocchi (2004) afirmou que a sobrecarga vivida pelo cuidador é um conceito utilizado desde 1946, referindo-se as conseqüências sofridas por aqueles que estão em contato próximo a um paciente e/ou indivíduo dependente.

Devido à complexidade de situações envolvidas nos cuidados com o indivíduo dependente, o cuidador principal é submetido a um estresse contínuo que está relacionado: 1) ao aumento de atividades; 2) a distúrbios comportamentais, 3) aos problemas de comunicação; 4) às mudanças de relacionamento, de rotina familiar, de relações sociais, financeiras, saúde, estresse, sentimentos e emoções.

Felício et al. (2005) descreveram alguns problemas enfrentados pelos cuidadores “como cansaço, distúrbio do sono, cefaléia, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social”. Floriani (2004) complementou que fatores como a “exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos”, também, são alguns dos vários registros no contexto psicossocial sofrido pelo cuidador.

Para Bocchi (2004) estas mudanças restringem as possibilidades do cuidador ter uma melhor qualidade de vida.

Fatores como tempo de cuidado, falta de assistência recebida de parentes/amigos, problemas financeiros, desgaste físico e psicológico podem ter relação direta com o nível de satisfação da qualidade de vida dos cuidadores.

A Organização Mundial da Saúde definiu qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL GROUP, 1994).

Segundo Deloroso (2004) são muitos os significados atribuídos a uma boa qualidade de vida, tais como, segurança, felicidade, lazer, saúde, condição financeira estável, família, amor e trabalho. Para Minayo, Harz e Buss (2000) "a qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social e ambiental".

A partir destas informações, deve-se considerar a importância de se conhecer sobre a qualidade de vida de cuidadores principais de indivíduos deficientes visto que na literatura pouco se discutiu sobre a qualidade de vida de cuidadores de pessoas deficientes.

Assim, estruturou-se o presente estudo com o intuito de pesquisar a qualidade de vida em saúde de cuidadores de pessoas com necessidades especiais, bem como caracterizar quem tem desempenhado este papel nestes núcleos familiares.

A pesquisa realizada foi executada em 2 estudos os quais tiveram procedimentos para coleta e análise de dados diferenciados: 1) Perfil de cuidadores de pessoas com necessidades especiais atendidas no CEES e 2) Análise da qualidade de vida em saúde de cuidadores de pessoas com necessidades especiais atendidas no CEES.

Os dados apresentados se referem ao estudo 1: *Perfil de cuidadores de pessoas com necessidades especiais e de pessoas com necessidades especiais atendidas no CEES*.

Foram participantes do estudo 90 cuidadores principais de pessoas deficientes em atendimento no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES) – FFC - UNESP – Marília que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Informado conforme determina a Resolução CNS-196/96.

Adotaram-se os seguintes critérios para inclusão de participantes no estudo: 1) prestar assistência, ao indivíduo deficiente, a maior parte do dia; 2) não receber auxílio financeiro para exercer tais atividades; 3) auxiliar nas principais tarefas de cuidados; 4) exercer a tarefa de cuidador principal no mínimo há 6 semanas; e 5) concordar em participar do estudo.

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos: 1) um questionário com perguntas estruturadas que versou sobre o perfil do cuidador e da pessoa deficiente em atendimento no CEES; 2) um questionário de medida de qualidade de vida, o Whoqol-Bref, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde.

Para o preenchimento do questionário, o participante foi orientado pela pesquisadora previamente. Em alguns casos o participante solicitou a ajuda da pesquisadora para realizar o preenchimento do questionário. Nestes casos, era realizada a leitura da questão e das alternativas de resposta e aguardava-se a resposta do cuidador. Quando necessário era realizada a leitura da questão em um segundo momento, no entanto, sem a realização de explicações ou aplicação assistida.

Os dados obtidos, por meio do questionário sobre o perfil do cuidador foram digitados e posteriormente, analisados pelo software Excel for Windows. Para realizar esta análise os dados foram organizados em tabelas, e foram obtidos os valores: mínimo; máximo; mediana e a moda de algumas variáveis. Para a análise dos dados utilizaram-se números absolutos, em que N=90. Os dados obtidos foram organizados em gráficos por categorias.

A análise dos dados possibilitou identificar 10 categorias referentes ao perfil do cuidador: 1) gênero; 2) vínculo com o usuário do CEES; 3) estado civil; 4) idade; 5) nível educacional; 6) atividade profissional; 7) tempo despendido diariamente com o usuário do CEES; 8) tempo em anos que exerce a atividade de cuidador; 9) problema de saúde; 10) estado de saúde. Em relação ao perfil do usuário do CEES foi possível identificar 5 categorias: 1) gênero; 2) idade; 3) número de atendimentos semanais; 4) tipo de atendimento; 5) dificuldade apresentada pelo usuário.

Em relação ao gênero verificou-se que 83 participantes eram mulheres e apenas 7 eram homens. Felício et al. (2005), também, encontraram nos seus estudos que a maioria dos cuidadores era constituída por mulheres. Makiyama et al. (2004), ao estudar cuidadores de pacientes hemiplégicos adultos, encontraram que 93% eram mulheres. Isto parece indicar que independente da faixa etária de quem recebe os cuidados, e o tipo da patologia que apresentam, geralmente é a mulher quem assume a função de cuidadora primária.

Para Karsch (2003) fator predominantemente cultural pode ser o determinante para que no Brasil ainda, hoje, ser de responsabilidade da mulher exercer esta função.

Os dados do estudo, também, mostraram que em geral eram as mães os cuidadores principais. Estes achados coincidiram com outros estudos que apontaram “Quem mais assume o papel de cuidador são as mulheres: a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional, a enfermeira...” (BORGES, 2006). Por outro lado, Felício et al. (2005) encontraram em seu estudo que a maioria dos cuidadores principais era os filhos. Observa-se, no entanto que o estudo destes pesquisadores foi realizado com cuidadores de pessoas idosas e adultas. Desta forma, o grau de parentesco do cuidador pode ter relação com a idade da pessoa que está sob seus cuidados.

Em relação ao estado civil a maioria dos participantes indicou ser casado. Roig, Abengózar e Serra (1998) afirmaram que 67% dos cuidadores de seu estudo, também, eram casados.

Quanto à faixa etária verificou-se que a média de idade era 39,5 anos, sendo que o cuidador mais velho tinha 71 anos e o mais novo 17 anos. A idade da maioria dos cuidadores variou entre 20 e 49 anos com o desvio padrão de 12.

Quando questionados acerca de seu nível educacional: 14 cursaram o 3º grau completo; 2 fizeram o 3º grau incompleto; 23 cursaram o 2º grau completo; 15 participantes cursaram o 2º grau incompleto; 13 participantes cursaram o 1º grau completo; 22 participantes afirmaram ter cursado o 1º grau incompleto e 1 era analfabeto. Os dados coincidem com os de Roig, Abengózar e Serra (1998) que apontaram que 46% dos cuidadores de seu estudo tinham cursado apenas o primário.

Em relação à atividade profissional, 58 participantes relataram não exercer nenhuma atividade. Relato semelhante foi encontrado no estudo realizado por Makiyama et al. (2004). Estes dados coincidem, também, com os de Braccialli; Reganhan; Manzini (2005). Conforme estes autores, esta seria uma forma das famílias se adequarem para atender as necessidades de cuidados desta população.

Quando questionados sobre tempo despendido diariamente com a função de cuidador 47 indivíduos relataram que exerciam esta atividade 24 horas por dia. Estes dados correspondem aos encontrados no estudo de Gonçalves (2002) no qual 57,9% dos participantes relataram que prestavam cuidados entre 18 e 24 horas diárias. De acordo com a mesma autora o fato do cuidador prover cuidados por 24 horas ao dia ao indivíduo dependente, pode causar estresse social ao cuidador por levar ao afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e da vida social.

Os dados apontaram que 34 participantes eram cuidadores de usuários do CEES entre 6 e 10 anos; 30 participantes eram entre 1 e 5 anos e 14 participantes eram cuidadores há mais de 11 anos. Os dados indicaram que a maioria dos cuidadores dos usuários do CEES exercia esta função a um longo tempo. Para Gonçalves (2002) o número de anos na função e o tempo diário despendido com cuidados podem refletir em sobrecarga física, deixando os cuidadores suscetíveis a diferentes doenças.

Quando questionados se tinham algum problema de saúde 51 participantes relataram não apresentar nenhuma alteração. Estes dados diferem do estudo realizado por Gonçalves (2002), no qual 63,2% dos cuidadores relataram ter alguma patologia diagnosticada por médico, e do estudo realizado por Karsch (2003) em que 100% dos cuidadores relataram problemas de saúde.

Em relação ao estado de saúde: 49 participantes consideraram ter um bom estado de saúde; 21 muito bom; 13 nem bom e nem ruim; 3 fraco; 3 muito ruim e 1 não respondeu.

Quanto ao perfil dos usuários do CEES os participantes ofereciam cuidados em sua maioria para usuários do gênero masculino, que tinham idade entre 1 e 81 anos, e a maioria se encontrava na faixa etária entre 1 e 10 anos.

Os usuários cuidados pelos participantes do estudo na maioria dos casos recebiam atendimento no CEES 2 vezes por semana. Estes usuários eram atendidos nas áreas de: fonoaudiologia; pedagogia; fisioterapia; psicologia; terapia ocupacional. A grande maioria dos usuários recebia atendimento na área de fonoaudiologia. O fato de a fonoaudiologia aparecer como atendimento predominante pode ser decorrente de que na época da coleta de dados era realizado no CEES apenas estágios curriculares na área de fonoaudiologia e pedagogia. Estes usuários recebiam atendimento em mais de uma área, portanto, tanto o usuário como o cuidador, permaneciam na instituição por um tempo prolongado.

Quanto à dificuldade apresentada pelo usuário os participantes relataram: dificuldade de comunicação; deficiência física; deficiência mental; dificuldade de aprendizagem, hiperatividade; deficiência auditiva.

Conclui-se que o perfil dos cuidadores dos usuários do CEES não difere daquele encontrado em outros estudos. Estudo mais detalhado deveria ser realizado no que se refere às condições de saúde

do cuidador, uma vez que os mesmos podem ter minimizado seus problemas de saúde ao compará-los com aqueles apresentados pela pessoa cuidada.

REFERÊNCIAS

BOCCHI, S. C. M. 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* janeiro-fevereiro; v. 12, n. 1, p. 115-21, 2004.

BORGES, M.F. Manual do Cuidador. Disponível em <<http://www.alzheimer.med.br>>. Acesso em 12 jan. 2006.

BOVER, A. *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Tesis (Doctoral) Universitat de Les Illes Balears, 2004.

BRACCIALLI, L.M.P.; REGANHAN, W.G.; MANZINI, E. J. Lazer, escola e ocupação do tempo livre: análise de relatos de alunos com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v.2, n.4, p.26-35, 2005.

DELOROSO, F *Avaliação da aptidão física em diabéticos submetidos a programa de atividade física*. Tese (Doutorado em Educação Física)- Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas. 2004.

FELÍCIO, D. N. L. et al. . Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 18, n.2, p. 64-69, 2005.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Secretaria de Saúde de Estado do Rio de Janeiro. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2004; 50(4): 341-345.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arq Neuropsiquiatr*, v. 57, n. 2-B, p.427-434, 1999.

GONÇALVES, L.O. *Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí*. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina. 2002.

KARSCH. U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. In: *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(3):861-866, mai-jun, 2003

MAKIYAMA, T. Y. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. *Acta Fisiátrica*, v.11, n.3, p. 106-109, 2004.

MINAYO, M. C. S.; HARZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência Saúde Coletiva*, v. 5, p. 7-18, 2000.

ROIG, M. V.; ABENGÓZAR, M. C.; SERRA, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, vol. 14, n. 2, p. 215-227, 1998;

WILSON, H.S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia. *Choices. Nursing Research*, v. 38, n. 2, p. 94-98, 1989.

WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag, p. 41-60, 1994.