
Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla adquirida

Quality of life and burden of family caregivers of persons with physical disabilities and multiple disabilities

Luciana Marçal da Silva¹, Tatiane Targino Gomes², Solange de Oliveira Braga Franzolin³

¹Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Sagrado Coração, Bauru-SP, Brasil; ²Curso de Fisioterapia da Universidade Paulista, Bauru-SP, Brasil; ³Programa de Pós-Graduação de Fisiopatologia em Clínica Médica da Universidade Estadual Paulista, Botucatu-SP, Brasil.

Resumo

Objetivo – Analisar de forma quantitativa o perfil de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e deficiência múltipla adquiridas; avaliar e comparar a qualidade de vida e a sobrecarga desses dois grupos. **Métodos** – Participaram do estudo vinte e dois cuidadores familiares por meio do auto-preenchimento de um perfil sócio-demográfico, um questionário de qualidade de vida (WHOQOL-bref), um de sobrecarga *Zarit Burden Interview* (ZBI), e para comparar as médias dos escores dos dois foi utilizado o teste t de Student. **Resultados** – Levantou-se pelo perfil sócio-demográfico que a maioria das pessoas com deficiência era do sexo masculino, com idade média de 51 anos, sendo a patologia mais frequente o Acidente Vascular Encefálico. Os cuidadores eram na maioria mulheres, casadas, do lar, cursaram até o ensino fundamental com rendimento mensal abaixo de dois mil reais. O WHOQOL-bref indicou qualidade de vida média de 58,64 e 55,36 para o grupo de cuidadores de pessoas com deficiência física e deficiência múltipla, respectivamente, e o ZBI indicou sobrecarga média de 29,36 para o grupo de cuidadores de pessoas com deficiência física e 36 para o de deficiência múltipla. O teste t de Student constatou que não houve diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida e na sobrecarga dos grupos estudados. **Conclusões** – A qualidade de vida dos cuidadores familiares é fortemente impactada pela sobrecarga gerada pela nova rotina, gerando necessidade de intervenção terapêutica para auxiliar na inter-relação entre paciente e cuidador, criando estratégias para reduzir o efeito sentido pela mudança de vida do cuidador.

Descritores: Cuidadores familiares; Qualidade de vida; Estilo de vida

Abstract

Objective – This study deals with a quantitative analysis of the profile of family caregivers of people with physical and multiple disability acquired; assess and compare the quality of life and burden of these two groups. **Methods** – Twenty-two family caregivers participated in this study by filling a socio-demographic profile, a questionnaire about quality of life (the WHOQOL-bref) and one about overload *Zarit Burden Interview* (ZBI), then their scores were compared using the test t of Student. **Results** – The social-demographic profile showed that most people with disabilities were male, average age 51 years, and the stroke was the most common pathology. Most caregivers were women, married, housewives, who completed primary education, and with monthly income below a thousand dollars. The WHOQOL-bref indicated average of quality of life of 58,64 and 55,36 for caregivers of people with physical and multiple disabilities, respectively, while the ZBI ranged an average of 29.36 for the group of caregivers of people with physical disabilities and 36 for the group of caregivers of people with multiple disabilities. The test t of Student revealed no statistically significant difference between the quality of life and burden of caregivers on both groups. **Conclusion** – The caregivers quality of life is strongly impacted by the burden of the new routine, coming up with the need of therapeutic intervention to help improve caregiver-patient relationship, creating strategies to reduce the effect felt because of the change in caregiver's life.

Descriptors: Family caregivers; Quality of life; Live style

Introdução

O Ministério da Saúde define deficiência como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”, e complementa que estas deficiências “estão enquadradas nas seguintes categorias: visual, física (motora), auditiva, mental (intelectual) e múltipla”, chegando em 2008 ao número de 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, com base nos dados do Censo Demográfico no Brasil de 2000¹⁻³.

Ainda segundo o Ministério da Saúde, essas deficiências podem ser classificadas em congênitas, ou seja, provenientes desde o nascimento (com destaque para a assis-

tência falha em mulheres na fase reprodutiva), e adquiridas, isto é, contraídas ao longo da vida, principalmente por traumas e lesões decorridas do crescente número de violências e acidentes de trânsito, bem como as doenças crônicas degenerativas em função do aumento da expectativa de vida da população brasileira e mundial³⁻⁴.

Dentro destes conceitos, a deficiência física caracteriza-se pela “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física”, enquanto a deficiência múltipla é definida “como a presença de dois ou mais tipos de deficiências no mesmo indivíduo, podendo ser motoras, sensoriais, cognitivas ou doenças crônicas que afetam o desenvolvimento, a educação e a vida independente”¹⁻⁴.

São estudados os cuidadores de pacientes com deficiências adquiridas, físicas (motoras) ou múltiplas, cujo processo reabilitativo é lento e gradual, provocando desgaste significativo em todas as esferas da vida da família envolvida com esse paciente, entre eles os aspectos psicológico, econômico e social, dificultando o desempenho dos papéis de todos os membros do núcleo familiar⁵⁻⁸.

Isto ocorre porque no momento da instalação da lesão, os pacientes acabam por necessitar de internação hospitalar, e após esse primeiro impacto, quando acontece a alta hospitalar, nova realidade de vida os espera: uma pessoa que antes era capaz de prover suas próprias necessidades passa a necessitar do apoio da família e ser dependente de outra pessoa, o seu cuidador familiar, que o acompanhará por muitos e muitos anos^{3-4,9-10}.

Logo, o cuidador, foco deste estudo, vivencia novas situações na família, onde são atribuídas a ele tarefas que, na maioria das vezes, são realizadas sem orientações das instituições de saúde, e sem ajuda de outras pessoas. Assim, com o passar do tempo esta nova rotina traz intenso estresse, sobrecarga física e mental, comprometendo sobremaneira sua qualidade de vida, acarretando consequências importantes em todas as esferas de sua vida¹¹⁻¹⁴.

Objetivo

Analisar o perfil, a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e deficiência múltipla adquiridas, bem como comparar a qualidade de vida e a sobrecarga desses dois grupos.

Métodos

Após a autorização deste projeto pela direção da APAE de Bauru para execução da pesquisa – Ofício nº 13/2010, e a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Universidade Sagrado Coração, protocolo nº 241/10, iniciou-se o projeto tratando-se de um estudo exploratório com base na análise quantitativa das informações obtidas por meio de três questionários aplicados a 22 cuidadores familiares (que recebiam atendimentos por algum serviço da APAE de Bauru) divididos em dois grupos, um de cuidadores de pacientes com deficiências físicas adquiridas e outro de cuidadores de pacientes com deficiências múltiplas adquiridas. Esta pesquisa seguiu as normas regulamentadoras em seres humanos, conforme a Resolução CNS 196/96 (Brasil 1996) e todos os cuidadores familiares participantes da pesquisa assinaram o “termo de consentimento livre e esclarecido”.

A coleta de dados foi feita pela própria pesquisadora, no segundo semestre de 2010, tendo como critério de inclusão, cuidadores maiores de 18 anos, que prestam assistência integral por dois ou mais anos das pessoas com deficiência física e/ou múltipla adquirida, dependentes para autocuidados e locomoção e critérios de exclusão, cuidadores menores de 18 anos, que não prestam assistência integral ou que cuidam a menos de dois anos das pessoas. Este estudo não trouxe riscos para a população pesquisada, trata-se da aplicação de questionários que compilados trarão benefícios a está população.

O questionário sócio-demográfico levantou dados envolvendo os cuidadores familiares, através de questões relacionadas à sua idade, sexo, grau de parentesco, ocupação, estado civil, escolaridade e renda familiar, e em relação ao paciente a idade, sexo, patologia de base e tipo(s) de deficiência(s) que apresenta.

O WHOQOL Abreviado – WHOQOL-bref, (uma forma abreviada do questionário WHOQOL-100), avalia a qualidade de vida e é composto de 26 questões, sendo dois correspondentes à QV geral e satisfação com a saúde, e as outras 24, distribuídos em quatro domínios: (1) físico (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho); (2) psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoais); (3) relações sociais (relações pessoais, suporte/apoio social, atividade sexual); e (4) meio-ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, oportunidades de participação em recreação/lazer, ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/clima e transporte)¹⁵⁻¹⁸.

Os escores são obtidos na somatória de pontos em cada um dos quatro domínios, sendo que zero é o valor mínimo de cada domínio e o valor máximo é de 100. Quanto maior o escore, melhor é a qualidade de vida naquele domínio^{15-17,19}.

A escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) avalia a sobrecarga do cuidador, através de 22 questões subdivididas em itens sobre a relação cuidador-paciente, a condição de saúde, o bem-estar psicológico, finanças e vida social. A escala de respostas varia de 0 a 4, de acordo com presença ou intensidade de uma resposta afirmativa (0=nunca, 1=raramente, 2=algumas vezes, 3=frequentemente e 4=sempre), a exceção é o último item, no qual o entrevistado é questionado se está se sentindo sobrecarregado no papel de cuidador e as respostas são: 0=nem um pouco, 1=um pouco, 2=moderadamente, 3=muito, 4=extremamente. O escore total da escala varia de 0 a 88. Quanto maior o escore maior a sobrecarga²⁰.

Os dados coletados foram registrados em planilha de Excel (Microsoft), apresentados em tabelas e gráficos utilizando-se média, desvio padrão, valor mínimo, valor máximo e porcentagem. Os grupos estudados foram submetidos à análise estatística comparativa através do teste *t* de Student, adotando-se nível de significância de 0,05.

Resultados

A maioria das pessoas com deficiência era do sexo masculino (54,55%) e com idade média de 51 anos e dois meses (desvio padrão=17 anos e nove meses). A patologia mais encontrada foi sequela por acidente vascular encefálico (54,55%) e exatamente metade da amostra apresentava tipo de deficiência física, e a outra metade deficiência múltipla. Dos cuidadores 81,9% eram mu-

Tabela 1. Perfil dos cuidadores familiares dos deficientes

Idade	Média	50 anos e 4 meses
	Desvio padrão	12 ano e 6 meses
	Mínimo	27 anos
	Máximo	73 anos
Sexo (%)	Feminino	81,9
	Masculino	18,1
Parentesco (%)	Mães/pais	27,28
	Esposas/marido	31,82
	Filhos	18,19
	Irmãos	13,64
	Nora/ex-nora	9,07
Ocupação (%)	Exercendo atividade profissional	13,64
	Do lar	59,10
	Aposentado/pensionista/afastado	27,26
Estado civil (%)	Casado	72,73
	Solteiro	13,63
	Separado/divorciado	13,64
Escolaridade (%)	Ensino fundamental	59,10
	Ensino médio	31,82
	Superior	9,08
Rendimento mensal (%)	Abaixo R\$ 2.000,00	77,28
	Acima R\$ 2.000,00	18,19
	Não informou	4,53

Tabela 2. Comparação entre as médias e desvio padrão dos domínios de qualidade de vida entre os grupos de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla

Qualidade de vida	Deficiência		Valor de P
	Física	Múltipla	
QV Geral	6,64 (±2,20)	7,09 (±1,04)	0,5461
Domínio 1	63,82 (±19,42)	61,55 (±23,42)	0,8493
Domínio 2	56,82 (±17,15)	55,82 (±20,57)	0,9553
Domínio 3	59,09 (±23,83)	52,82 (±25,23)	0,2966
Domínio 4	54,82 (±20,54)	51,27 (±11,84)	0,6807

Iheres, 31,82% esposas/maridos e 72,73% casadas/os (com idade média de 50 anos e quatro meses (desvio padrão=12 anos e seis meses). A maioria dos cuidadores era do lar (59,10%), tinham cursado até o ensino fundamental (59,10%) com rendimento mensal abaixo de dois mil reais (77,28%), conforme apresentado na Tabela 1.

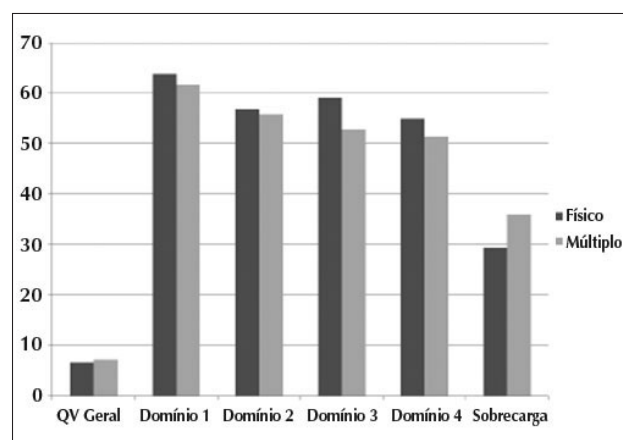
O WHOQOL-bref avaliou a qualidade de vida dos cuidadores familiares, e apontou que o grupo de cuidadores de pessoas com deficiência física apresentaram os maiores escores nos domínios físico (63,82), psicológico (56,82), relações sociais (59,09) e meio ambiente (54,82) em relação ao grupo de cuidadores de pessoas com deficiência múltipla, como visto na Tabela 2.

Nesta mesma tabela apresenta-se o resultado do teste *t* de Student, que compara as médias dos escores dos domínios da qualidade de vida entre os grupos de cuidadores de deficientes físicos e múltiplos. Observa-se que não houve diferenças estatisticamente significativas entre as médias de qualidade de vida geral e dos domínios 1, 2, 3 e 4 dos dois grupos, sendo que os escores médios de qualidade de vida dos cuidadores dos deficientes físicos, foi maior, confirmando os valores opostos que a sobrecarga registrou.

A escala de avaliação da sobrecarga ZBI variou de 5 a 69, com média de 29,36 (desvio padrão = 15,41)

para o grupo de cuidadores de pessoas com deficiência física e 36 (desvio padrão = 20,29) para o grupo de cuidadores de pessoas com deficiência múltipla. Contudo, o teste estatístico não apontou diferença significativa entre os dois grupos de cuidadores.

O Gráfico 1 ilustra os valores médios obtidos pelo WHOQOL-bref para a QV e os quatro domínios pesquisados, bem como a sobrecarga apontada pelo ZBI.

**Gráfico 1. Valores médios da QV Geral, Domínio 1, 2, 3 e 4 e Sobrecarga, dos cuidadores dos deficientes físicos e múltiplos**

Discussão

Em relação ao perfil dos cuidadores, analisados pelo questionário sócio-demográfico, demonstrou-se que a maioria é do sexo feminino, mães e esposas, confirmando os estudos de Moreira (2009)⁵, Faro (1999)⁸, Paulo *et al.* (2008)¹⁰, Fonseca e Penna (2008)⁹ e Amendola *et al.* (2008)¹³, sendo o estudo destes dois últimos também compatível com este na idade média dos cuidadores, de 50, 36 anos, e no fato de serem casadas/os, sendo muitas vezes esposas/maridos dos deficientes.

A ocupação dos cuidadores desta pesquisa foi do lar, e o rendimento mensal foi abaixo de dois mil reais, corroborando com os registros de Moreira (2009)⁵, e cursaram até o ensino fundamental, o que confere com o estudo de Paulo *et al.* (2008)¹⁰.

Através da aplicação do questionário WHOQOL-bref, que avaliou a qualidade de vida dos cuidadores (sendo este uma escala positiva, ou seja, quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida¹⁸), e sua análise utilizando o Teste *t* de Student para comparar as médias dos escores dos dois grupos de cuidadores, verificou-se que não há diferença estaticamente significativa na qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e os de múltipla. No entanto, a nova rotina do cuidador, suas responsabilidades e a sobrecarga por conta das novas obrigações, apresentam grande impacto sobre a qualidade de vida desses cuidadores, podendo afetá-la negativamente, trazendo consequências importantes em todas as esferas de sua vida, como também mostra os estudos de Moreira (2009)⁵, Euzébio e Rabinovich (2006)⁶, Faro (1999)⁸, Paulo *et al.* (2008)¹⁰ e Machado *et al.* (2007)¹².

A escala de avaliação da sobrecarga ZBI (que neste caso é uma escala negativa, ou seja, quanto maior o escore, maior a sobrecarga do cuidador familiar) aponta uma sobrecarga de leve a moderada, confirmando o estudo de Westphal *et al.* (2005)¹⁴, e através do teste *t* de Student verificou-se que os escores dos dois grupos de cuidadores são bem próximos, não havendo diferença significativa entre a sobrecarga de ambos.

Conclusão

Analisando o perfil, a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e deficiência múltipla adquiridas, não houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos estudados, tanto na sobrecarga quanto na qualidade de vida. No entanto, os questionários apontam que a qualidade de vida dos cuidadores familiares é fortemente impactada pela sobrecarga gerada pela nova rotina, gerando necessidade de intervenção terapêutica para auxiliar na inter-relação entre paciente e cuidador, criando estratégias para reduzir o efeito sentido pela mudança de vida do cuidador.

Referências

1. Brasil. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de De-

ficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. JusBrasil [acesso 14 jun 2011]. Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/109697/decreto-3298-99#art0>

2. Brasil. Decreto Nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências [Internet]. JusBrasil 2004 dez. 2 [acesso 14 jun 2011]. Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/97181/decreto-5296-04#art5>

3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: 2008.

4. Federação Brasileira de Bancos-Febraban. População com deficiência no Brasil fatos e percepções [Internet]. São Paulo: 2006. [acesso em 16 jun 2011]. Disponível em: http://www.febraban.org.br/7Rof7SWg6qmyvwJcFwF710aSDf9jyV/sitefebraban/Livro_Popula_E7ao_Deficiencia_Brasil.pdf

5. Moreira PHB. Trabalho e Qualidade de Vida dos cuidadores domiciliares de Idosos residentes em Teixeira, Minas Gerais [dissertação de mestrado]. Viçosa: Universidade Federal de Viçosa; 2009.

6. Euzébio CJV, Rabinovich EP. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. Temas Psicol. 2006;14(1):63-79.

7. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Cariati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas de pacientes com demência. Rev Assoc Med Bras. 2007;53(6):497-501.

8. Faro ACM. Uma proposta de levantamento de dados para a assistência à família e ao cuidador de lesados medulares. Rev Esc Enferm USP. 1999;33(4):334-41.

9. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. Ciênc Saúde Col. 2008;13(4):1175-80.

10. Paulo MG, Teixeira AR, Jotz GP, Barba MC, Bergmann RS. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de próteses auditivas. Arq Int Otorrinolaringol./Intl Arch Otorhinolaryngol. 2008;12(1):28-36.

11. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicol Estud. 2009;14(3):603-7.

12. Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. Rev Bras Enferm. 2007;60(5):530-4.

13. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de Vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. Texto Contexto Enferm. 2008;17(2):266-72.

14. Westphal AC, Alonso NB, Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LOSF, Garson E, *et al.* Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com Epilepsia por Esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. J Epilepsy Clin Neurophysiol. 2005;11(2):71-6.

15. Fleck MPA, Lousada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Rev Saúde Pública. 2000;34(2):178-83.

16. Santos CB. Análise dos resultados do WHOQOL-100 utilizando Data Mining [dissertação de mestrado]. Ponta Grossa. Universidade Tecnológica Federal do Paraná; 2007.

17. Rocha NS. Avaliação do desempenho do WHOQOL-bref em pacientes deprimidos provenientes de serviços de cuidados primários de diferentes países usando a análise de RASCH [tese de doutorado]. Porto Alegre. Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2008.

18. Pereira RJ, Cotta RMM, Franchescinni SCC, Ribeiro RCL, Sampaio RF, Priore SE, *et al.* Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. *Rev Psiquiatr.* 2006;28(1):27-38.

19. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: em estudo com o Whoqol-bref. *Rev Bras Epidemiol.* 2008;11(1):67-77.

20. Scavufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7.

Endereço para correspondência:

Luciana Marçal da Silva
Al. das Papoulas, 90 – Residencial Primavera
Piratinga-SP, CEP 17490-000
Brasil

e-mail: lumarcal@r7.com

Recebido em 16 de janeiro de 2013
Aceito em 10 de julho de 2013