

Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral

Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy

Márcia Andreyza Zanon¹, Nildo Alves Batista²

RESUMO

Objetivo: Avaliar o grau de ansiedade e depressão e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

Métodos: Estudo transversal descritivo com cuidadores de crianças acompanhadas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) e na Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas (Adefal), em Maceió, Alagoas. Para a coleta de dados, realizada com uma amostra de 82 cuidadores, utilizou-se a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*). Os dados foram analisados utilizando-se média, desvio padrão, mediana e intervalo de confiança de 95% (IC95%).

Resultados: A média de idade dos cuidadores foi de 32,4±10,3 anos, variando de 18 a 77. Constatou-se ansiedade em 49% dos cuidadores (IC95% 38–60) e depressão em 31% (IC95% 22–42). No questionário SF-36, os domínios mais afetados foram: limitação por aspectos emocionais, com 56 pontos (IC95% 46–65), e vitalidade, com 57 (IC95% 52–62).

Conclusões: Os cuidadores apresentaram alta ansiedade e depressão; não possuíam boa qualidade de vida, especialmente nos domínios “limitação por aspectos emocionais” e “vitalidade”.

Palavras-chave: cuidadores; paralisia cerebral; ansiedade; depressão; qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the level of anxiety and depression and the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy.

Methods: A cross-sectional and descriptive study with caregivers of children followed by two institutions: the Association of Parents and Friends of Exceptional Children (Apae) and the Association of Physically Disabled of Children of Alagoas (Adefal), in Maceió, Alagoas (Northeast Brazil). A total of 82 caregivers were enrolled and answered the following questionnaires: Hospital Scale of Anxiety and Depression and the SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*). Data were analyzed using mean, standard deviation, median, and 95% confidence intervals (95%CI).

Results: The mean age of the caregivers was 32.4±10.3 years-old, ranging from 18 to 77. Anxiety was detected in 49% of the caregivers (95%CI 38–60), and depression in 31% (95%CI 22–42). In the SF-36, the most affected areas were: limitation by emotional aspects (score=56; 95%CI 46–65) and vitality (score=57; 95%CI 52–62).

Conclusions: Caregivers presented high anxiety and depression values; they did not have a good quality of life, with special limitations in the “emotional aspects” and the “vitality” domains.

Key-words: caregivers; cerebral palsy; anxiety; depression; quality of life.

Instituições: Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo, SP; Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (Uncisal), Maceió, AL, Brasil

¹Mestre em Ciências pela Unifesp; Professora da Disciplina de Fisioterapia Aplicada à Pediatria da Uncisal, Maceió, AL, Brasil

²Doutor em Medicina pela Universidade de São Paulo (USP); Professor Titular do Departamento de Saúde, Educação e Sociedade e Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ensino em Ciências da Saúde da Unifesp, São Paulo, SP, Brasil

Endereço para correspondência:

Márcia Andreyza Zanon
Rua Marechal Álvaro Alvim Câmara, 101 – apto 502 – Jatiúca
CEP 57036-560 – Maceió/AL
E-mail: manzanon@msn.com

Conflito de interesse: nada a declarar

Recebido em: 3/11/2011

Aprovado em: 7/2/2012

Introdução

A paralisia cerebral continua sendo um estigma na cultura brasileira. Normalmente, as famílias não estão preparadas para a chegada de um filho com algum tipo de deficiência ou para se defrontar com sequelas decorrentes de problemas ocorridos após o nascimento⁽¹⁾. Além do dano emocional provocado pela perda de um filho idealizado, outros riscos psicológicos certamente estão associados a esta situação⁽²⁾.

Neste contexto, o cuidador da criança com paralisia cerebral assume posição de grande destaque: é aquele que provê e coordena os cuidados básicos requeridos por esta criança, além de responder por ela, sendo seu responsável legal ou não. Considerando-se que a paralisia cerebral resulta em distúrbios neurológicos crônicos, não progressivos, acometendo particularmente o controle do movimento e/ou postura, tais crianças precisam de atenção constante e de qualidade por parte dos cuidadores, com vistas a um tratamento mais eficaz.

A necessidade de auxílio constante às crianças com paralisia cerebral pode deixar seus cuidadores em estado de tensão, causado tanto pela expectativa em relação ao resultado dos tratamentos, quanto ao futuro de tais crianças. Tal estado de tensão pode desencadear alterações nos níveis de ansiedade e depressão, influenciando diretamente a qualidade de vida. Esta última envolve algumas características, como satisfação das necessidades e desejos individuais, participação em atividades que permitam o desenvolvimento pessoal, autorrealização e comparação satisfatória entre si e os outros^(3,4).

Devido à importância de mensurar os níveis de alterações desses aspectos emocionais, a utilização de instrumentos e questionários sobre a qualidade de vida tem sido reconhecida como importante contribuição no campo da saúde. Na prática clínica, esses instrumentos podem identificar as necessidades do paciente e avaliar a efetividade da intervenção⁽⁵⁾. Estudando o impacto que as diferentes doenças têm sobre a qualidade de vida, produtividade e incapacidade social, a Organização Mundial da Saúde (OMS) afirmou que a depressão será, até 2020, a segunda maior causa de incapacidade, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares⁽⁶⁾. Em um estudo realizado por Westphal et al⁽⁷⁾, que comparou a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil, por meio do instrumento *Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey* (SF-36), observou-se

a interferência significativa na qualidade de vida dos mesmos na maioria dos domínios.

Ainda que muitas pesquisas sobre paralisia cerebral tenham sido realizadas a respeito de sua fisiopatologia, epidemiologia e técnicas de tratamento, entre outros pontos, ainda são escassos os trabalhos sobre cuidadores e familiares destas crianças⁽⁵⁾. Diante da importância de conhecer melhor o cuidador da criança com paralisia cerebral, o presente estudo objetivou avaliar a qualidade de vida e o grau de ansiedade e depressão em tais pessoas.

Método

Realizou-se um estudo descritivo e transversal em duas instituições públicas que prestam atendimento para crianças com deficiências diversas da cidade de Maceió, no estado de Alagoas: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apea) e Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas (Adefal). A amostra de cuidadores de crianças com paralisia cerebral foi calculada por conveniência, incluindo 82 cuidadores que frequentavam as instituições descritas.

As variáveis primárias estudadas foram: grau de ansiedade e depressão dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, avaliado pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), e a qualidade de vida dos cuidadores, avaliada pelo SF-36.

A HAD é uma escala curta para avaliar transtornos em ambientes não psiquiátricos; possui 14 itens, sendo sete para ansiedade e sete para depressão, e pode também avaliar sintomas subjetivos mais específicos para a depressão. A escala foi desenvolvida por Zigmond e Snaith, com versão em português validada por Botega et al⁽⁸⁾.

O SF-36 é uma versão em português do *Medical Outcomes Study 36 – Item short form health survey*, que foi traduzido e validado por Ciconelli⁽⁹⁾. É um questionário genérico com conceitos não específicos para determinada idade, doença ou grupo de tratamento e que permite comparações entre diferentes doenças e tratamentos. Considera a percepção dos indivíduos quanto ao seu próprio estado de saúde e contempla os aspectos mais representativos da saúde⁽¹⁰⁾. Trata-se de um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em oito escalas ou componentes, capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral de saúde (cinco itens), vitalidade (quatro itens), aspectos sociais (dois itens), aspectos emocionais (três itens), saúde mental (cinco itens), além de uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano

atrás. Avalia tanto aspectos negativos de saúde (doença ou enfermidade) como positivos (bem-estar).

Após a aplicação dos questionários, os cuidadores foram submetidos pela pesquisadora a uma entrevista semiestruturada que explorou os seguintes núcleos direcionadores: representações, repercussões e demandas suscitadas do cuidar de uma criança com paralisia cerebral. As entrevistas foram avaliadas por meio da análise de conteúdo.

Os dados da HAD foram apresentados em média, desvio padrão e intervalo de confiança de 95% (IC95%). Os resultados do SF-36 foram analisados a partir da transformação das respostas em escores na escala de 0 a 100 de cada componente, não havendo um único valor que resumisse toda a avaliação, resultando em um estado geral de saúde melhor ou pior⁽¹⁰⁾.

A pesquisa foi realizada obedecendo aos critérios éticos estabelecidos nas resoluções 196/96 e 251/97, após autorização dos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) e Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (Uncisal). Os cuidadores assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido após terem sido informados sobre o teor da pesquisa.

Resultados

Foram entrevistados 82 cuidadores com média de idade de 32,4±10,3 anos, variando de 18 a 77 (mediana de 31 anos). Quanto à escolaridade, o grupo apresentou os seguintes índices: 5% de analfabetos ou com a primeira etapa do ensino fundamental incompleta; 67% com ensino fundamental completo; 23% com ensino médio completo; e 5% com ensino superior completo. O tempo de cuidado era em média 3,8±1,3 anos (mediana de quatro anos; variação de dois a cinco anos).

O resultado obtido por meio da HAD (Figura 1), com ponto de corte oito, mostrou alto índice de ansiedade entre os cuidadores: 49% (IC95% 38–60). Para a avaliação de depressão (Figura 2), com ponto de corte nove, o resultado encontrado foi de 31% (IC95% 22–42).

Quanto à avaliação da qualidade de vida (Tabela 1), o domínio ‘capacidade funcional’ dos cuidadores apresentou média de 70 (IC95% 65–75); ‘aspectos sociais’, 69 (IC95% 63–75); ‘limitação por aspectos físicos’, 67 (IC95% 58–65); ‘saúde mental’, 63 (IC95% 58–68); ‘dor’, 60 (IC95% 55–65); ‘estado geral de saúde’, 60 (IC95% 56–64); ‘vitalidade’, 57 (IC95% 52–62); e ‘limitação por aspectos emocionais’, 56 (IC95% 46–65).

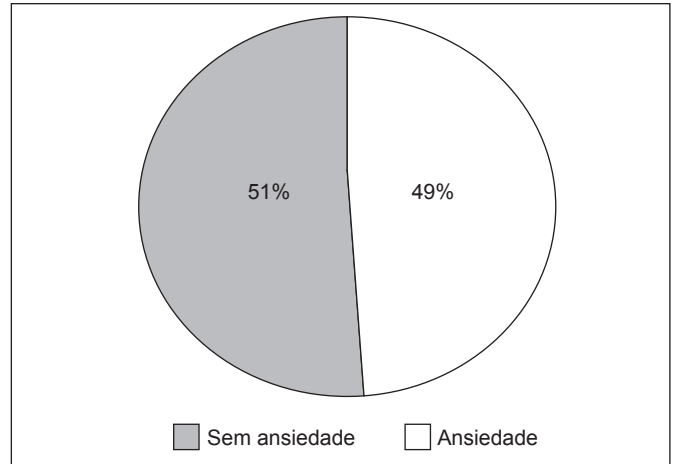


Figura 1 - Distribuição da ansiedade avaliada por meio da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

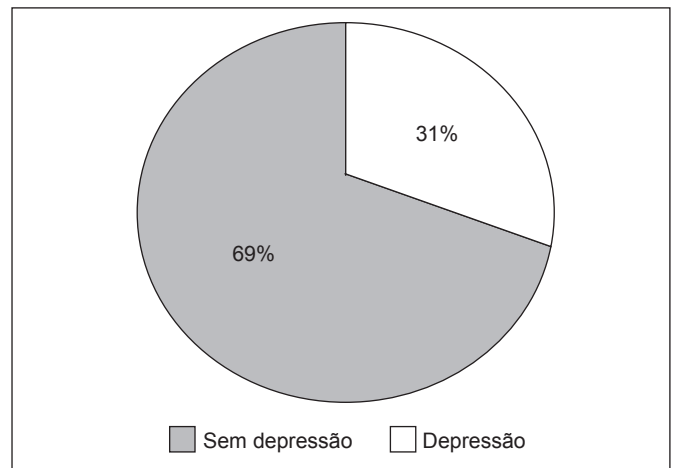


Figura 2 - Distribuição da depressão avaliada por meio da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Tabela 1 - Pontuação do SF-36 na amostra estudada

Domínio	Pontuação do SF-36		
	Mínimo	Média (IC95%)	Máximo
Capacidade funcional	15	70 (65–75)	100
Limitação por aspectos físicos	0	67 (58–65)	100
Dor	0	60 (55–65)	100
Estado geral de saúde	5	60 (56–64)	100
Vitalidade	15	57 (52–62)	100
Aspectos sociais	0	69 (63–75)	100
Limitação por aspectos emocionais	0	56 (46–65)	100
Saúde Mental	8	63 (58–68)	100

Discussão

Os altos níveis de ansiedade e depressão observados entre os cuidadores avaliados (49 e 31%, respectivamente), bem como a baixa qualidade de vida, demonstram a necessidade de maior atenção com a saúde dessas pessoas. A atividade rotineira é desgastante para o cuidador, desencadeando variados níveis de estresse, depressão, ansiedade, insônia e sintomas físicos, como dores musculares e hipertensão⁽¹¹⁾.

Durante a execução da pesquisa, foi possível notar ainda um alto grau de conformismo por parte dos cuidadores. Isso leva a crer que os valores de ansiedade observados podem ter apresentado redução em virtude desse conformismo. Muitos relatam que, ao observar a deficiência de outras crianças, conformam-se com sua própria situação: “minha criança é boazinha, dá menos trabalho que essas outras”. A crença religiosa também se mostra como importante fator desse conformismo, pois muitos cuidadores possuem a compreensão de que: “se Deus quis assim, era para ser assim”. O benefício (aposentadoria) recebido pela criança também foi notado como um aspecto redutor de ansiedade, destacando que, muitas vezes, este benefício é a principal renda de sustento da família.

Entre os fatores que contribuem para o estabelecimento da ansiedade e depressão entre os cuidadores, deve-se salientar a rotina estressante à qual estão submetidas essas pessoas, muitas vezes enfrentando problemas de transporte (falta de meios de transporte adequados). Além disso, essa rotina torna-se ainda mais pesada quando se observa o pouco conhecimento que os cuidadores têm a respeito da doença de suas crianças e do tratamento que elas requerem, principalmente considerando-se a variabilidade da paralisia cerebral, que se apresenta de forma ímpar em cada paciente.

Rayna *et al*⁽¹²⁾, em um estudo tipo coorte com mães de crianças com paralisia cerebral em Ontário, no Canadá, observaram que a adoção das técnicas de cuidado com menor gasto de energia no manuseio e no posicionamento das crianças contribui para a redução dos graus de ansiedade e depressão. No Canadá, a satisfação dos cuidadores em relação a informações referentes ao diagnóstico de suas crianças foi de 62%. A satisfação esteve relacionada com a quantidade e o conteúdo das informações⁽¹³⁾. Os preditores mais importantes do bem-estar dos cuidadores foram o grau de comprometimento da criança, os cuidados demandados e a estrutura familiar: quanto maior o comprometimento da criança, maior o comprometimento físico e psicológico do cuidador; quanto menor o

comprometimento da criança, maior a autopercepção do cuidador e melhor o gerenciamento do estresse; quanto menor o cuidado demandado com as crianças portadoras de paralisia cerebral, melhor o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores. O nível de estresse mostrou-se diretamente relacionado ao grau de severidade da paralisia cerebral e à satisfação dos pais com o encaminhamento do diagnóstico e com as informações recebidas⁽¹³⁾.

Ainda em relação aos fatores determinantes do nível de estresse dos cuidadores, deve-se destacar a dificuldade de acessibilidade com cadeiras de rodas, mesmo em ônibus adaptados, o que muitas vezes obriga os cuidadores a carregarem suas crianças nas costas. Portanto, ainda que esses cuidadores disponham de conhecimento sobre o correto posicionamento de suas crianças, o fato de carregá-las incorretamente leva a um prejuízo no tratamento, provocado pela perda do padrão correto de carregar.

A autopercepção do cuidador e o gerenciamento do estresse estão diretamente relacionados ao bem-estar psicológico, mas não ao físico. Quanto maior a autoestima e o senso de entendimento dos cuidados, melhor o bem-estar psicológico⁽¹²⁾.

Outro aspecto importante para o aumento da ansiedade é o fato de que os cuidadores geralmente comparam a resposta ao tratamento apresentada por suas crianças com a de outras crianças. Essa comparação pode ser fator desencadeante de conformismo ou depressão se o cuidador concluir que a evolução de sua criança não foi a mesma apresentada pelas outras crianças com as quais convivia durante a rotina de tratamento.

Cuidadores de crianças com paralisia cerebral também possuem maior probabilidade de diminuição do bem-estar físico, com dor nas costas, enxaqueca, úlcera intestinal ou estomacal, asma ou artrite/reumatismo, bem como maior número de doenças físicas crônicas⁽¹⁴⁾. Zarit⁽¹⁵⁾ relata que cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão, ansiedade e outros sintomas psiquiátricos, além de outros problemas de saúde, quando comparados à população geral. De modo geral, tais cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho e apresentam maior frequência de conflitos familiares⁽¹⁶⁾.

A avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresenta resultados semelhantes aos encontrados em cuidadores de indivíduos com outras doenças, tais como câncer infantil, doença pulmonar obstrutiva crônica, esclerose múltipla e artrite idiopática juvenil⁽¹⁴⁻¹⁷⁾, mas diferem quanto ao domínio mais afetado. Em pesquisa sobre a qualidade de vida avaliada pelo SF-36 de cuidadores de artrite idiopática juvenil, os domínios com

pior escore foram: dor (65,4 pontos) e saúde mental (68,5 pontos)⁽¹⁷⁾. Cabe destacar que o escore obtido pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral nesses domínios foi ainda menor, com 60 e 63 pontos, respectivamente. Já em pesquisa de Forbes *et al*⁽¹⁸⁾, que analisou a qualidade de vida em cuidadores de pessoas com esclerose múltipla, os domínios mais afetados foram a vitalidade (52 pontos) e o estado geral (64 pontos). Nessa pesquisa, o domínio “limitação por aspectos emocionais” foi o mais afetado, com 56 pontos, seguido do domínio ‘vitalidade’, com 57. A semelhança dos resultados com a esclerose múltipla deve-se, provavelmente, ao fato de ambas as doenças exigirem cuidados constantes dos cuidadores, levando-os a uma sobrecarga diária que frequentemente os faz perder sua própria noção de autocuidado.

Klassen *et al*⁽¹⁹⁾, ao investigarem a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com câncer, apontaram que os domínios com pior desempenho foram vitalidade (39 pontos) e saúde mental (54 pontos). Apesar de os domínios saúde mental, vitalidade e limitação por aspectos emocionais estarem entre os mais comprometidos no cuidador de paralisia

cerebral, foi possível observar escores brutos melhores em relação àqueles mostrados pelos cuidadores de crianças com câncer, para os quais a chegada da doença de seus filhos acontece de forma abrupta, sem uma vivência gradual.

Portanto, os resultados desta pesquisa revelam que cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentaram uma alta ansiedade, uma frequência considerável de depressão e não possuíam boa qualidade de vida, especialmente nos domínios “limitação por aspectos emocionais” e “vitalidade”. Deve-se ressaltar que o bem-estar do cuidador está diretamente relacionado ao da criança cuidada. Habitualmente, os profissionais direcionam suas ações para os pacientes que demandam diretamente os serviços de saúde. Na maioria das vezes, esquece-se que o cuidador também é suscetível ao adoecimento. Neste sentido, é importante que os profissionais de saúde considerem a necessidade de um cuidado à criança com paralisia cerebral extensivo ao cuidador. Enfatiza-se a necessidade de novos estudos que contribuam com a busca da integralidade no cuidado à criança com paralisia cerebral.

Referências bibliográficas

- Ribas JB. O que são pessoas deficientes. 2^ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1998.
- Amiralian ML, Becker E. Deficiência congênita e autismo secundário: um risco psicológico. RBCDH 1992;49-55.
- Souza LA, Coutinho ES. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. Rev Bras Psiquiatr 2006;28:50-8.
- Carr AJ, Thompson PW, Kirwan JR. Quality of life measures. Br J Rheumatol 1996;35:275-81.
- Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. Pediatr Nurs 2000;26:407-10.
- Organização Mundial da Saúde [homepage on the Internet]. Depression [cited 2010 Dec 10]. Available from: http://www.who.int/mental_health/management/depression/definition/en/
- Westphal AC, Alonson NB, Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LO, Garzon 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;11:71-6.
- Botega NJ, Pondé MP, Medeiros P, Lima MG, Guerreiro CA. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. J Bras Psiquiatr 1998;47:285-9.
- Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical outcomes study 36-item short-form health survey (SF-36)” [tese de doutorado]. São Paulo (SP): Unifesp; 1997.
- Martinez MC. As relações entre a satisfação com aspectos psicossociais no trabalho e a saúde do trabalhador [tese de mestrado]. São Paulo (SP): USP; 2002.
- Souza LM, Wegner W, Gorini MI. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. Rev Lat-Am Enfermagem 2007;15:337-43.
- Rayna P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D *et al*. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005;115:626-36.
- Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J *et al*. Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. Pediatr Neurol 2006;35:408-14.
- Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M *et al*. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? Pediatrics 2004;114:e182-91.
- Zarit SH. Family care and burden at the end of life. CMAJ 2004;170:1811-2.
- Francischetti SS. A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave [tese de mestrado]. São Paulo (SP): Mackenzie; 2006.
- Bruns A, Hilário MO, Jennigs F, Silva CA, Natour J. Quality of life and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients. Joint Bone Spine 2008;75:149-54.
- Forbes A, While A, Mathes L. Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. Clin Rehabil 2007;21:563-75.
- Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M *et al*. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. J Clin Oncol 2008;26:5884-9.