

Evaluation of psychological stress in primary caregivers of patients with juvenile idiopathic arthritis

Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil

Vivian Iwamoto¹, Sarah H. P. dos Santos¹, Thelma L. Skare², Paulo F. Spelling³

Resumo

Objetivo: Avaliar o estresse psicológico do cuidador do paciente pediátrico com artrite idiopática juvenil (AIJ).

Métodos: Estudo observacional analítico transversal não controlado de 40 cuidadores de pacientes com AIJ, que foram avaliados pelo questionário *Caregiver Burden Scale*. Esta escala analisa cinco domínios do estresse: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e estresse causado por barreiras impostas pelo meio ambiente, graduando-os de 1 a 4. Os dados obtidos foram submetidos a análise estatística.

Resultados: Os cuidadores de pacientes com AIJ são principalmente do sexo feminino (87,5%), casados (92,1%) e com parentesco direto com o paciente (90%). O grau de estresse é maior nos cuidadores de pacientes com AIJ forma poliarticular ($p = 0,006$), nos solteiros ($p = 0,019$) e naqueles do sexo feminino ($p = 0,017$). A dimensão analisada na qual se observou maior nível de estresse foi a de dificuldades relacionadas com o meio ambiente.

Conclusão: Mulheres casadas e com parentesco direto com o paciente são os maiores cuidadores do paciente de AIJ. Cuidado com pacientes de forma poliarticular causa mais estresse do que o de pacientes de forma oligoarticular. Barreiras impostas pelo meio ambiente são responsáveis pelo maior índice de estresse nestes cuidadores.

J Pediatr (Rio J). 2008;84(1):91-94: Qualidade de vida, criança, pais, cuidado da criança.

Introdução

A artrite idiopática juvenil (AIJ) é uma doença sistêmica inflamatória crônica, de etiologia desconhecida e que promove dano articular e em outros tecidos conjuntivos do organismo¹. Afeta crianças de ambos os sexos antes dos 16 anos, e a remissão completa só é vista em 75% dos pacientes¹⁻³.

O cuidado de uma criança com AIJ geralmente repousa sobre familiares, que acabam sendo submetidos a dois tipos

Abstract

Objective: To assess psychological stress in primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis (JIA) pediatric patients.

Methods: Uncontrolled cross-sectional analytical study of 40 caregivers of JIA patients. Caregivers were evaluated using the Caregiver Burden Scale, which analyzes five domains of stress on a scale of 1 to 4: general strain, isolation, disappointment, emotional involvement and strain caused by environmental barriers. The data were subjected to statistical analysis.

Results: Caregivers of JIA patients were mainly female (87.5%), married (92.1%) and close relatives (90%). Stress levels were higher in caregivers of polyarticular JIA patients ($p = 0.006$), single caregivers ($p = 0.019$) and female caregivers ($p = 0.017$). Environment-related difficulties were reported as the most stressful category by caregivers.

Conclusion: Caregivers of JIA patients are usually married female relatives. Caring for polyarticular JIA patients is more stressful than caring for oligoarticular JIA patients. Strain caused by environmental barriers accounts for the highest levels of stress among the caregivers included in this study.

J Pediatr (Rio J). 2008;84(1):91-94: Quality of life, child, parents, childcare.

diferentes de sobrecarga emocional: o estresse objetivo e o subjetivo⁴. Por estresse objetivo, entendem-se as perturbações decorrentes de alterações nas finanças, no exercício de papéis, na supervisão do doente e nas relações pessoais⁴. Já o estresse subjetivo compreende sentimentos como os de sobrecarga, perda de controle, embaraço, desamparo, ressentimento e exclusão⁴. Perante esses problemas, o cuidador pode responder com depressão, irritabilidade, queda da

1. Acadêmica de Medicina, Faculdade Evangélica do Paraná (FEPAR), Curitiba, PR.

2. Professora titular, Reumatologia, Medicina, FEPAR, Curitiba, PR. Chefe, Serviço de Reumatologia, Hospital Universitário Evangélico de Curitiba, Curitiba, PR.

3. Reumatopediatra. Professor, Pediatria, Medicina, FEPAR, Curitiba, PR.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Como citar este artigo: Iwamoto V, dos Santos SH, Skare TL, Spelling PF. Evaluation of psychological stress in primary caregivers of patients with juvenile idiopathic arthritis. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(1):91-94.

Artigo submetido em 05.04.07, aceito em 11.07.07.

doi:10.2223/JPED.1738

auto-estima, alterações do sono e do apetite, propensão a acidentes e doenças, autovitimização, reações exageradas e hostilidade⁴. Cuidadores são classificados por Lederberg como pacientes de segunda ordem⁵. Também necessitam de atenção e de cuidados médicos.

Neste contexto, o presente estudo define seu principal objetivo: avaliar o estresse psicológico e a qualidade de vida do cuidador primário do paciente com AIJ e conhecer o seu perfil em nossa sociedade.

Métodos

Foi realizado um estudo observacional analítico transversal não controlado no ambulatório de pediatria do Hospital Universitário Evangélico de Curitiba (HUEC). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa desta instituição sob protocolo nº 3243/05.

A amostra estudada compunha-se de 40 cuidadores de pacientes com AIJ em acompanhamento no ambulatório de pediatria do HUEC que freqüentaram este local no período de 01/04/2005 até 01/08/2006. Todos eram pacientes do Sistema Único de Saúde. Esta amostra foi composta por todos os cuidadores que concordaram em participar do presente estudo em um ambulatório com 53 pacientes com AIJ (total de pacientes com AIJ em acompanhamento neste hospital) e que preenchiam os critérios de inclusão.

Para inclusão, foram considerados cuidadores primários de ambos os sexos que morassem ou não com o paciente e que dele cuidassem por pelo menos 4 dias por semana. Os cuidadores deveriam estar exercendo esse papel pelo tempo mínimo de 2 meses e não deveriam ser remunerados para essa finalidade.

Após a obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido, os cuidadores respondiam a uma ficha de identificação com dados demográficos (sexo, idade, escolaridade, emprego, parentesco com o paciente, tempo de cuidado exercido) e forma de AIJ do paciente estudado. Em seguida, era aplicado o questionário *Caregiver Burden Scale* (CBS) através de uma entrevista realizada pelas pesquisadoras. O CBS é um questionário proposto inicialmente por Oremark, em sueco, e adaptado por Elmasthl et al.⁶ para medir o impacto subjetivo em cuidadores de pacientes com doenças crônicas⁶. Este questionário encontra-se devidamente validado para o português e propõe analisar o índice de estresse a que estes cuidadores estão submetidos, dividindo-o em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente⁶. As respostas obtidas são graduadas de 0 a 4: 0 - de jeito nenhum, 1 - raramente, 2 - às vezes, 3 - freqüentemente, 4 - sempre. Para fins de análise, foi considerada a média dos valores obtidos em cada uma das dimensões estudadas. Desta maneira, quanto maior a pontuação obtida, maior o grau de dificuldade enfrentada pelo cuidador no item analisado.

Os resultados foram analisados através do programa GraphPad Prism versão 4.0, por tabelas de freqüência e utilizando os testes de Kruskal-Wallis, Mann-Whitney e ANOVA. O nível de significância adotado foi de 5%.

Resultados

A amostra compunha-se de cuidadores entre 24 e 60 anos (média de 37,5±8,7 anos). Estes cuidadores assistiam a 23 pacientes de AIJ com a forma poliarticular e 17 com a oligoarticular. O tempo de cuidado com o paciente teve média de 48,7±38,3 meses.

Na Tabela 1, estão as características demográficas dos cuidadores em detalhes.

Essa tabela demonstra que a maioria dos cuidadores são mulheres de meia-idade, casadas, com baixa escolaridade e com parentesco direto com o paciente.

Considerando que a escala é crescente, com limites entre 1 a 4, os resultados obtidos em cada domínio da CBS alcançaram as seguintes médias: tensão geral de 1,75±0,6; isolamento de 1,35±0,53; decepção de 2,0±0,6; envolvimento emocional de 1,1±0,39; e barreiras impostas pelo ambiente de 2,4±0,8.

Observa-se que os índices mais elevados de estresse foram encontrados na dimensão ambiente, seguida de decepção e tensão geral.

Estudando a média de estresse em todas as dimensões, obtida para cada cuidador pela CBS em relação ao tipo de AIJ, o estudo mostrou que os cuidadores das formas poliarticulares são mais estressados do que os com formas oligoarticulares, com $p = 0,0062$ (Mann-Whitney).

A comparação da média geral de estresse em relação ao sexo do cuidador mostrou que os cuidadores do sexo feminino são mais estressados que cuidadores do sexo masculino, com $p = 0,017$ (Mann-Whitney), embora estes últimos tenham tido fraca representação, com somente cinco indivíduos.

O estudo da correlação entre grau de escolaridade do cuidador e estresse demonstrou $p = 0,23$ (Kruskal-Wallis). A correlação entre tempo de doença do paciente com AIJ e o grau de estresse do cuidador não mostrou significância ($p = 0,53$; ANOVA), assim como o estudo entre existência de emprego (formal, informal ou desempregado) e estresse ($p = 0,073$; Kruskal-Wallis).

Discussão

A análise do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com AIJ é pioneira no Brasil. Na literatura atual, existem poucos estudos sobre o cuidador de crianças com doenças reumatológicas⁷⁻⁹. No entanto, é crescente o número de pesquisas que retratam o cuidador de doenças crônicas em geral¹⁰⁻¹².

O perfil do cuidador observado neste estudo está de acordo com observações anteriores que revelam que 60 a

Tabela 1 - Características dos cuidadores de pacientes com AIJ estudados

Variável	Tamanho da amostra
Sexo	
Feminino	n = 35 (87,5%)
Masculino	n = 5 (12,5%)
Estado civil	
Casado	n = 37 (92,5%)
Solteiro	n = 3 (7,5%)
Emprego	
Formal	n = 14 (35%)
Informal	n = 6 (15%)
Desempregado	n = 20 (50%)
Escolaridade	
1º grau incompleto	n = 21 (52,5%)
1º grau completo	n = 8 (20%)
2º grau	n = 10 (25%)
3º grau	n = 1 (2,5%)
Parentesco	
Direto	n = 36 (90%)
Indireto	n = 4 (10%)

n = tamanho da amostra.

70% destes são mulheres de meia-idade⁴. Observa-se, em nosso estudo, que as mulheres, além de estarem em maior número, estão sujeitas a um nível maior de estresse do que os homens. Uma explicação possível para este achado está no fato de que, em nossa sociedade, a maioria das mulheres exerce tarefas cumulativas, que vão desde cuidados com os familiares e com a casa, educação dos filhos, etc. Entretanto, a nossa amostra é discordante com o demonstrado na literatura no aspecto emprego. Pesquisas mostram que a maioria dos cuidadores trabalha fora e tem seus próprios problemas de saúde⁴, mas, em nossa amostra, foi encontrado que somente a metade (50%) dos cuidadores trabalha fora do domicílio. Tal fato pode refletir questões sociais próprias de nosso país. Note-se que esta população, sendo usuária do Sistema Único de Saúde, situa-se em uma faixa econômica mais baixa, o que pode ser considerado uma limitação do presente estudo.

Os números da presente análise, que expressam que o estresse é maior em cuidadores de pacientes com AIJ poliarticular, diferem dos do estudo de Buskila et al.¹³, que, estudando 28 cuidadores, encontraram estresse maior em mães de pacientes com AIJ oligoarticular. Neste último estudo, os próprios autores sugerem novas análises com amostras maiores para justificar esse dado. O nosso estudo, por apresentar uma amostra maior, revela o viés do estudo anterior. AIJ poliarticular, gerando mais incapacidade e dor e acarretando

mais deformidades na criança, deposita maior sobrecarga nos ombros dos cuidadores.

Os solteiros apresentaram uma maior graduação no índice de estresse que os casados. Isso pode ser um dado relevante e explicado pelo fato de existir divisão das preocupações e das tarefas de cuidado entre o casal. Entretanto, por causa da baixa amostra de solteiros (somente três dos 40 cuidadores), sugerem-se novas pesquisas para confirmar esse dado.

Um ambiente hostil foi identificado como um dos maiores causadores de estresse psicológico no cuidador do paciente com AIJ. Este indicador obteve o maior escore na CBS e foi amplamente exemplificado por vários dos entrevistados que reclamavam da falta de estrutura em suas cidades em relação à assistência médica, da ausência de medicamentos no Sistema Único de Saúde e das barreiras arquitetônicas nos locais públicos. Este aspecto é bastante relevante quando se observa que se refere a algo que pode e deve ser trabalhado em política de saúde.

O reconhecimento do cuidador como um possível paciente de segunda ordem é de fundamental importância no cuidado do próprio portador de AIJ. O presente estudo mostra que cuidadores dos pacientes com AIJ poliarticular, do sexo feminino e os solteiros são os mais afetados e, nestes casos especiais, o médico atendente deve dispensar cuidados de suporte emocional redobrados. Além disso, é fundamental que a sociedade como um todo se conscientize e se mobilize para que o

ambiente se torne menos opressor e não crie entraves aos cuidados do paciente com AIJ.

Referências

1. White PH. Juvenile chronic arthritis: clinical features. In: Klippel J, Dieppe PA, editors. *Rheumatology*. 2nd ed. London: Mosby; 1998. p. 1-10.
2. Fernandes TA, Corrente JE, Magalhães CS. [Remission status follow-up in children with juvenile idiopathic arthritis](#). *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83:141-8.
3. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. [International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001](#). *J Rheumatol*. 2004;31:390-2.
4. Néri A. Bem estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: Néri A, editor. *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papyrus; 1993. p. 237-82.
5. Lederberg M. The family of the cancer patient. In: Holland J, editor. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University; 1998. p. 981-93.
6. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "caregiver burden scale". *Rev Bras Reumatol*. 1998;38:193-9.
7. Manuel JC. [Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis](#). *J Pediatr Psychol*. 2001;26:237-46.
8. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR. Cuidadores: as "vítimas ocultas" das doenças crônicas. *Rev Bras Reumatol*. 1998;38:189-92.
9. Press J, Neumann L, Abu-Shakra M, Bolotin A, Buskila D. [Living with a child with familial Mediterranean fever: does it affect the quality of life of the parents?](#) *Clin Exp Rheumatol*. 2000; 18:103-6.
10. Neumann L, Buskila D. [Quality of life and physical functioning of relatives of fibromyalgia patients](#). *Semin Arthritis Rheum*. 1997; 26:834-9.
11. Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. [A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long term stroke survivors](#). *Stroke*. 1995;26:843-9.
12. Draper BM, Poulos CJ, Cole AM, Poulos RG, Ehrlich F. [A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims](#). *J Am Geriatr Soc*. 1992;40:896-901.
13. Press J, Neumann L, Uziel Y, Bolotin A, Buskila D. [Assessment of quality of life of parents of children with juvenile chronic arthritis](#). *Clin Rheumatol*. 2002;21:280-3.

Correspondência:

Sarah Helouise Pereira dos Santos
Rua Paulina Ader, 412, Novo Mundo
CEP 81050-250 – Curitiba, PR
Tel.: (41) 3327.6103
E-mail: sarahhpsantos@yahoo.com.br