

Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico

Life quality of family caregivers of schizophrenic patient

Calidad de vida de familiares que cuidan de pacientes esquizofrenicos

Marina Borges Teixeira

*Professor Titular 1 da Universidade Guarulhos,
Professor Doutor da Faculdade de Enfermagem
da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.*

RESUMO

Objetivou-se verificar o conceito de qualidade de vida (QV) de familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos e identificar fatores que interferem em sua qualidade de vidas. Para tanto, foi realizada uma pesquisa exploratório-descritiva, transversal, de campo com 52 familiares cuidadores que residiam com o paciente. Concluiu-se que os familiares definiram qualidade de vida como: "ter saúde, poder trabalhar e sustentar a família" (35); "ter saúde"(9); "ter saúde, ter bons hospitais e morar em um bairro melhor"(3); "ter saúde e continuar tratando deles" (2); "ter saúde e casa própria" (2); "ter dinheiro para tratar melhor dele"(1). Entre os fatores que interferiram em suas vidas o "deixar de ir a igreja"; "não sair com amigos"; "deixar de trabalhar" e "não ter mais tempo para si mesmo" foram os que sobressaíram.

Descritores: Qualidade de vida; Cuidadores; Esquizofrenia.

ABSTRACT

It was aimed to verify the concept of life quality (LO) of family caregivers of schizophrenic patient bearers and to identify the factors that interfere in their quality lives. For that an exploratory-descriptive, and traverse research was accomplished with 52 family caregivers that live with the patient. It was concluded that the relatives defined life quality as: "to have health, to work and support the family" (35); "to have health (9); "to have health, to have good hospitals and to live in a better neighborhood"(3); "to have health and to continue taking care of them" (2); "to have health and own house" (2); "to have money to get a better treatment" (1). Among the factors that interfered in their lives "leaving of going the church"; "not to leave with friends"; "to leave of to work" and "not to have more time for himself" was the ones that stood out.

Descriptors: Quality of life; Caregivers; Schizophrenia.

RESUMEN

Se apuntó a verificar el concepto de calidad de vida (CV) de familiares que cuidan de pacientes esquizofrenicos y identificar factores que interfieren en su calidad de vida. Así, una investigación exploratorio-descriptiva y transversal fue cumplida con 52 de conserjes familiares que moran con el paciente. Se concluye que los parientes definieron la calidad de vida como: "tener la salud, trabajar y sostener a la familia" (35); "tener la salud (9); "tener la salud, tener buenos hospitales y vivir en un barrio bueno" (3); "tener la salud y continuar cuidan de ellos" (2); "tener salud y casa propia" (2); "tener el dinero para tratar bien de él" (1). Entre los factores que interfirieron en sus vidas "no ir a la iglesia"; "no salir con los amigos"; "no salir para trabajar" y "no tener más tiempo por su cuidado" fueran los más evidentes.

Descritores: Calidad de vida; Cuidadores; Esquizofrenia.

Teixeira MB. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. Rev Bras Enferm 2005 mar-abr; 58(2):171-5.

1. INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é, ainda hoje, a doença mental considerada a mais incapacitante. Trata-se de um transtorno mental descrito pela primeira vez em 1896, por Emil Kraepelin que chamou-a de Demência Precoce.

O nome esquizofrenia foi dado em 1911 por Eugene Bleuer, que caracterizou como principal sintoma desta doença a desorganização do pensamento. O termo esquizofrenia significa "mente partida"⁽¹⁾

A Classificação Internacional das Doenças (CID-10), da Organização Mundial da Saúde⁽²⁾ coloca os quadros de esquizofrenia na codificação F20, e os define como: "Distorções fundamentais e características do pensamento e da percepção e por afeto inadequado ou embotado. A consciência

clara e a capacidade intelectual estão usualmente mantidas, embora certos déficits cognitivos possam surgir no curso do tempo. Pensamentos, atos e sentimentos podem ser vivenciados com conhecidos ou outras pessoas. Ocorrem alucinações, principalmente visuais e auditivas”.

Até hoje ainda não se sabe a causa desta doença. Independe de raça, do nível sócio econômico ou cultura, ocorrendo em aproximadamente 1% da população geral. A doença manifesta-se pela primeira vez no adulto jovem entre os 20 e 30 anos. Pode surgir brusca ou lentamente. Quando surge lentamente pode passar meses até que a família ou o próprio doente a perceba e procure um médico. O doente fica mais isolado dos demais, perde o interesse pelas coisas que gostava antes, não mostra motivação por nada, afasta-se das pessoas⁽³⁾.

Quando seu início é brusco, o doente costuma aparentar perplexidade, ansiedade e a percepção São vários os tratamentos da esquizofrenia e entre eles os mais comuns são: terapia medicamentosa, eletroconvulsoterapia e psicoterapias. A esquizofrenia afeta todos os setores da vida do doente, e, sabe-se que sua reintegração na sociedade, na família e nas atividades profissionais é muito difícil.

Como a doença do portador de esquizofrenia interfere no dia-a-dia dos seus familiares? O que significa para os familiares ter um parente esquizofrênico? O quanto este fato interfere na qualidade de vida dos familiares que cuida deste doente? Estas foram as questões que motivaram este estudo.

O conceito de família tem sofrido várias alterações nos últimos anos. Originalmente, segundo Sluzki⁽⁴⁾, a palavra foi utilizada para denotar exclusivamente os serviços, ampliando depois seu significado em meados do século XV, incluindo todos os membros da casa, tanto os servos como as mulheres cativas e a descendência engendrada pelo chefe de família. Esta família medieval tinha como principal vínculo o compromisso de proteção e lealdade entre seus membros.

Nos últimos anos tem havido importantes estudos sobre família e sua importância no processo de saúde doença.

Segundo Desidério⁽⁵⁾, “família é o primeiro grupo a que pertence o indivíduo e é, via de regra, permanente. É um grupo social natural que governa as respostas de seus membros às informações e estímulos de dentro e de fora.

Existem várias formas e estruturas de famílias e cada uma delas tem seus próprios valores e papéis sociais. É na família que os papéis sociais são desenvolvidos e incorporados segundo as exigências do cotidiano de cada uma delas.

Freud, citado por Carvalho⁽⁶⁾, vê a família como locus potencialmente produtor de pessoas saudáveis, emocionalmente estáveis, felizes e equilibradas, ou pode ser um núcleo gerador de insegurança, desequilíbrios e toda sorte de desvios de comportamento.

Segundo Satir⁽⁷⁾, “a família representa para seus membros individuais uma fonte de afeição e intimidade, que compensa pela ansiedade e desgaste, resultantes do fracasso em encontrar um lugar seguro no exterior. Os indivíduos recorrem novamente às suas famílias, procurando reassegurar sua condição de seres amados e com valor. Esta pressão, no sentido de conceder aos indivíduos segurança e atenção especiais, impõe sobre a família uma carga psíquica extra”.

Acatando o conceito acima, podemos inferir o que representa para a família ter um de seus membros portador de esquizofrenia, doença de longa duração, por vezes incapacitante, que requer, na maioria dos casos um acompanhamento familiar ininterrupto.

Estudos revelam que quando um dos membros da família adoece, todos os membros dela são afetados. Há uma alteração nas suas atividades sociais normais, suas tarefas precisam ser desenvolvidas por outras pessoas pois ele necessita se dedicar e cuidar do doente.

Shirakawa, Chave e Mari⁽³⁾ referem que “a loucura afeta não só o indivíduo doente, como toda a família, assim como a rede de relações sociais; os sintomas produzem e reproduzem distorções nas relações humanas, de modo que após lidar com a psicose por vários anos tanto o indivíduo como as pessoas mais próximas se modificam radicalmente. A experiência da doença impõe-se e transforma os relacionamentos”.

Acreditamos que conversando os familiares de portadores de esquizofrenia, poderemos observar e entender o quanto suas qualidades de vida foram ou não modificadas; o quanto o fato de conviver com o comportamento do familiar doente modificou seu cotidiano.

Na área da saúde, cada vez mais estamos encontrando estudos sobre qualidade de vida (QV), particularmente como parâmetro para avaliação do impacto da doença e seu tratamento sobre o indivíduo e sua família.

Qualidade de vida, segundo Domingos⁽⁸⁾, vai além de uma abordagem e identificação de indicadores que permitam medi-la e avaliá-la. Para ele, “qualidade de vida engloba a vida e toda a problemática que a circunscreve, é falar da vida e seu valor, de sua qualidade, dos aspectos concretos da existência e de seus aspectos mais profundos, de uma humanidade que se encontra inserida em um ambiente físico, social, político, econômico, espiritual e cultural de extrema complexidade, em constante transformação e absolutamente distante das origens humanas”.

Os estudos sobre qualidade de vida na área de saúde mental são recentes e denotam a preocupação em conhecer, principalmente, a qualidade de vida dos portadores de doenças de longa duração e daquelas que reconhecidamente implicam na existência de sintomas residuais. A esquizofrenia é uma destas doenças.

Foram estes os fatores que nos levaram à presente investigação com os objetivos de: verificar conceito de qualidade de vida do familiar cuidador de paciente portador de esquizofrenia; identificar fatores que interferem na sua qualidade de vida e verificar sugestões do familiar cuidador de como superar estas interferências.

2. CASUÍSTICA E MÉTODO

Para atingir nossos objetivos realizamos uma pesquisa exploratório-descritiva, transversal, de campo com uma análise quanti/qualitativa dos dados.

A população foi de 52 familiares cuidadores que compareceram ao ambulatório no período de coleta de dados e concordaram em participar assinando o termo de consentimento livre e esclarecido

Para a coleta de dados foram utilizados como instrumentos Escala de Qualidade de Vida em pacientes esquizofrênicos⁽⁹⁾ e a Escala para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais – Burden Interview⁽¹⁰⁾ (Apêndices A e B)

O projeto foi analisado e aprovado pela comissão de ética em pesquisa da Universidade Guarulhos

3. RESULTADOS E COMENTÁRIOS

Entre os familiares foram entrevistados os 52 que conviviam mais diretamente com o paciente e que na realidade nos informaram que cuidavam dele. Destes, a grande maioria (48) era do sexo feminino, o que nos permite inferir que ainda é o elemento do sexo feminino, aquele que se dedica mais ao cuidar do familiar doente. Mãe e esposa assumem o papel de cuidadoras.

Em relação ao grau de instrução 5 referiram não saber ler; 27 tinham o primeiro grau incompleto; 13 o primeiro grau completo; 4 o segundo grau incompleto; 2 o segundo grau completo e 2 haviam iniciado o terceiro grau. Em decorrência da doença do familiar, muitos não trabalhavam, vivendo de pequenas atividades desempenhadas em casa. Apenas 12 tinham trabalho externo.

Os familiares cuidadores informaram que residiam em média de 4 a

6 pessoas na mesma casa junto ao paciente o que por vezes gerava situações difíceis particularmente quando um dos moradores "não tinha entendimento da doença". Relataram que quando "estavam bem não se preocupavam quando o doente saía sem avisar, mas alguns, quando começavam a ter os sintomas fugiam pois sabiam que poderiam ser internados; ou saíam de casa sem rumo ou razão e que quando isso acontecia não conseguiam mais ter sossego". Apenas 13 familiares referiram que sempre sabiam quando o doente queria sair pois ele pedia.

Atualmente a grande maioria dos familiares entrevistados dedica quase todo seu tempo ao paciente. Os 12 que trabalham fora referiram que após o trabalho todo seu tempo era dedicado ao paciente.

Antes da primeira internação: "quando ele(a) era normal fazia tudo sozinho; somente acompanhava nas consultas". Quando alguns "começaram a ficar diferentes (brigar, falar bobagens, gritar, não fazer nada etc)" muitos dos familiares referiram precisar prestar atenção em tudo pois os doentes não tomavam medicação, fugiam, andavam descalço, não tomavam banho, etc.

A necessidade de cuidar do paciente fez com que muitos dos familiares cuidadores deixassem de cuidar de si mesmo "nunca mais viajei; deixei meus amigos de lado; separei do meu marido; parei até de trabalhar..." Alguns porem relataram ter feito um "acordo" com os demais parentes para pelo menos um dia da semana terem tempo livre para sair um pouco. Apenas 4 familiares relataram que a grande maioria dos familiares sempre participa do cuidado do doente e que portanto "não pesa para ninguém".

Em relação à questão "Qual é a importância dos seguintes fatores na determinação da qualidade de vida de sua família?", vemos no quadro 1 as opiniões.

Os familiares definiram qualidade de vida como:

"ter saúde, poder trabalhar e sustentar a família" (35 familiares)

"ter saúde" (9 familiares)

"ter saúde, ter bons hospitais e morar em um bairro melhor" (3 familiares)

"ter saúde para continuar tratando deles" (2 familiares)

"ter saúde e casa própria" (2 familiares)

"ter dinheiro para tratar melhor dele" (1 familiar)

Em todas as respostas "ter saúde" foi o item sempre presente, revelando talvez a preocupação com o não poder continuar cuidando de seu familiar doente.

Ao responderem o Apêndice B, 47 dos familiares cuidadores referiram que seus pacientes "não são de pedir muita ajuda", 3 disseram que o

paciente é "meio malandro" pois pode fazer muita coisa mas sempre pedem para eles fazerem e 1 familiar acha que ele não necessita de tanto cuidado mas que é melhor fazer porque senão o paciente se irrita.

Em relação a tempo disponível pode-se inferir que consideram o cuidar do paciente algo que não pode ser mudado, como por exemplo: "só eu é que posso cuidar dele"; "é minha sina"; "o importante é que ele esteja bom"; "não tenho tempo para mim mesma, faço tudo aqui em casa"; "não adianta pensar, se eu não cuidar, quem cuida?"; "só tenho tempo a noite, depois que ele toma o remédio para dormir, aí é que tomo banho e vejo um pouco de televisão"; "gostaria de ter mais tempo para ler, ver novela, conversar com os vizinhos, mas quando ele está em crise não posso me descuidar"

Alguns familiares (14) disseram sentir-se estressados pois são muitas as preocupações que tem com o paciente além de terem que atender o resto da família. As frases a seguir exemplificam isto: "cuidar do meu marido toma todo meu tempo, fico com muito medo que ele esqueça o remédio e volte a ter a crise"; "a preocupação com ele me cansa mais que todo o trabalho de casa; sempre fico achando que vai adoecer de novo apesar de estar muito bom agora"; "não tenho sossego no trabalho, acho que se alguma coisa acontecesse com meu pai eu ficaria doente"; "me sinto mal pois deixei de atender aos outros por causa de meu filho, mas eu tenho que cuidar de quem precisa mais... os outros têm saúde..."

Os familiares referiram não se sentirem envergonhados com o comportamento de seus pacientes pois já estão acostumados, sabem que é da doença e estão sempre explicando para quem não conhece. A maioria (32) porém, disse que depois da primeira vez que o familiar ficou doente nunca mais saíram com ele para lugares onde "não conheciam as pessoas".

Alguns dos familiares (23) disseram que às vezes ficam irritados pois acham que o paciente pode controlar alguns de seus comportamentos como por exemplo: "tomar banho sem molhar todo o banheiro"; "atender um pedido na hora"; "arrumar o quarto"; "ajudar em casa"; "não pedir as coisas na hora da novela"; "ligar o rádio mais baixo". A grande maioria porém não refere irritação mas sim cansaço às vezes.

Todos acham que ter de cuidar o tempo todo do doente provocou alguma alteração no relacionamento com os demais como pode ser visto nas frases a seguir: "os filhos reclamam que só faço as coisas para o pai deles"; "meus amigos já cansaram de me convidar para sair ou vir aqui em casa conversar"; "meu marido foi embora porque eu não tinha mais tempo para ele"; "todo dia tem briga com a mãe (sogra) dele porque ela acha que eu devia cuidar melhor do seu filho".

O grande receio dos familiares é o de não poderem mais cuidar do paciente: "se eu morrer quem vai cuidar dele?"; "será que nunca vão

Fatores	1. Não é importante	2. Pouco importante	3. Importante	4. Muito importante
a) Trabalho:	-	6	43	3
b) Escola/estudo	2	19	31	-
c) Ter saúde	-	-	-	52
d) Família	-	-	45	7
e) Amigos	1	-	32	19
f) Ter dinheiro			39	13
g) Casa própria	4	8	28	12
h) Lazer	13	11	23	5
i) Carro	27	9	14	-
j) Outros	-	-	-	-

Quadro 1. Grau de importância atribuído pelos familiares a fatores que determinam a qualidade de vida de suas famílias. São Paulo, 2002.

achar um tratamento que resolva a doença dele?. Os familiares sabem que o paciente depende deles para ser cuidado e se preocupam em não poderem, por alguma razão continuar cuidando.

Eles reconhecem que deixaram de lado a própria saúde para cuidar do paciente. Poucos referiram qualquer tipo de doença mas todos referem cansaço e necessidade de algum tempo para si mesmos. Nenhum familiar referiu perda de privacidade, o que parece não representar um valor importante para eles.

A maioria (34) afastou-se de amigos e de qualquer tipo de atividade social que tinha anteriormente. Alguns (19) referiram ir a festas de família sempre que o paciente podia ir junto sem problemas; outros (6) falaram que nos fins de semana saem para passear com amigos, sempre que alguém da família pode ficar algumas horas com o paciente; alguns familiares (17), particularmente mães e esposas referiram que a única atividade que ainda continua tendo é a ida semanal a igreja.

As visitas que recebem em casa são quase sempre de familiares ou de vizinhos. Dois familiares disseram que amigos do paciente vêm visitá-los de vez em quando.

Quase todos (43) acreditam que entre os familiares somente eles seriam aceitos totalmente pelo paciente como "cuidadores". Questionaram que *"Se não fossem eles, quem cuidaria o tempo todo do paciente?"* Acreditam que seria necessário manter o paciente internado se não pudessem cuidar dele.

Acham que o dinheiro é pouco mas que dá para atender as necessidades de todos *"com muita economia, mas dá"*

Apesar de sentirem-se por vezes cansados, acreditam que poderão continuar cuidando do paciente por algum tempo. Três mães porem referiram que acham que estão ficando muito "velhas" e estão muito preocupadas com seus doentes pois acreditam que quando não puderem mais cuidar o filho(a) terá que ir para um "asilo" para sempre.

Todos sentem-se no controle de suas vidas apesar da incongruência deste sentimento se analisarmos as respostas anteriores "falta de tempo; cansaço; não poder sair etc". Porém chama a atenção o fato de que nenhum deixaria esta responsabilidade, "cuidar do paciente", para outro familiar no momento.

REFERÊNCIAS

1. Louzã Neto MR, Motta T, Wang YP, Elkis H. Psiquiatria básica. Porto Alegre: Artes Médicas (RS); 1995.
2. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticos. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1997.
3. Shirakawa I, Chave AC, Mari J. O desafio da esquizofrenia. São Paulo (SP): Lemos; 1998.
4. Sluzki CEA. A rede social na prática sistêmica. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 1997.
5. Desidério FM. Família: laços e separações. Bol Psiq SP 1985;18(3-4):[s.p.].
6. Carvalho MCB. A família contemporânea em debate. São Paulo (SP): EDUC; 1995.
7. Satir V. Terapia do grupo familiar. Rio de Janeiro (RJ): [s.e.]; 1993.
8. Domingos AL. Qualidade de vida, concepções e representações sociais. São Paulo (SP): [s.e.]; 1997.
9. Marcolin MA. Escala de qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos. Rev Psiq Clin 1998; 25:352-6.
10. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in cares of people with mental illnesses. Rev Bras Psiq 2002; 24:12-7.

Data do recebimento: 16/1/2004

Data da aprovação: 16/07/2005

APÊNDICE A

Familiar: _____

1. Idade: _____
2. Sexo: Masculino () Feminino ()
3. Estado civil: _____
4. Grau de parentesco com o paciente: _____
5. Grau de Instrução:
 - Analfabeto: () Primário: () Ensino Fundamental: ()
 - 2º Grau: Completo () Incompleto ()
 - 3º Grau: Completo () Incompleto ()
6. Qual sua profissão: _____
Em atividade? Sim? () Não ()
7. O que é qualidade de vida para você? _____
8. Residem em sua casa:
 - Número de pessoas ()
 - Grau de parentesco: _____
 - Renda: _____
9. Quem é o cuidador do paciente? _____
10. Quantos anos de idade tinha o paciente quando ficou doente? ()
11. Quantas vezes ficou internado? ()
12. Durante a internação, quem o visita? _____
13. O paciente já saiu de casa sem avisar? Sim () Não ()
14. Quanto tempo você dedica de atenção ao paciente?
 - a) Parte do dia () b) à noite ()
 - c) 24 horas d) Nada ()
15. Antes da internação quanto apoio ou atenção você deu ao paciente para ajudá-lo a lidar com os problemas/dificuldades explicitados ao lado: _____
16. O que você faz com o restante do seu tempo, que lhe dá prazer? _____
17. Houve mudanças no meio familiar depois do diagnóstico do paciente? (aspectos familiares, econômicos, lazer, sociais, na residência, etc.) Se sim, que alterações foram feitas? _____
18. Já deixou de fazer alguma coisa por causa da doença de seu parente/filho/ esposo? Descreva alguma coisa que você deixou de fazer por causa da doença dele? _____
19. Na sua opinião, qual é a importância dos seguintes fatores na determinação da qualidade de vida da sua família (respostas de acordo com as opções ao lado):

Atividades	Não precisa de ajuda para tal tarefa	Não ajudei	Ajudei	Tipo de ajuda
a) manutenção da higiene pessoal				
b) cuidados com a medicação prescrita				
c) preparação para a refeição				
d) cuidados em acordá-lo e vesti-lo				
e) administração do dinheiro				
f) compra de comida, roupas, etc.				
g) vigilância constante				
h) acompanha às consultas				
i) providencia recursos				

Fatores	1. Não é importante	2. pouco importante	3. importante	4. muito importante
a) Trabalho:				
b) Escola/estudo				
c) Ter saúde				
d) Família				
e) Amigos				
f) Ter dinheiro				
g) Casa própria				
h) Lazer				
i) Carro				
j) Outros				

APÊNDICE B

Familiar: _____

1. O sr/sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O sr/sra sente que por causa do tempo que o sr/sra gasta com S o sr/sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?
3. O sr/sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O sr/sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O sr/sra se sente irritado quando S está por perto?
6. O sr/sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O sr/sra tem receio pelo futuro de S?
8. O sr/sra sente que S depende do sr/sra?
9. O sr/sra se sente tenso quando S está por perto?
10. O sr/sra sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O sr/sra sente que o sr/sra não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S?
12. O sr/sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o sr/sra está cuidando de S?

13. O sr/sra não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa de S?
14. O sr/sra sente que S espera que o sr/sra cuide dele(a) como se o sr/sra fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?
15. O sr/sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se às suas outras despesas?
16. O sr/sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito tempo?
17. O sr/sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S?
18. O sr/sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O sr/sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O sr/sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O sr/sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o sr/sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S se refere a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco=0; um pouco=1; moderadamente=2; muito=3; extremamente=4.