

# O REGRESSO A CASA DO DOENTE VERTEBRO-MEDULAR: O PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL

(2007)

**Eugénio Pais Abreu**

Enfermeiro no serviço de Neurotraumatologia do Hospital S. Teotónio de Viseu, S.A.

**Susana Isabel Vicente Ramos**

Licenciada em Psicologia Clínica e Mestre em Psicologia Clínica do Desenvolvimento pela Universidade de Coimbra; Doutorada em Ciências do Desporto e Educação Física pela Universidade de Coimbra. Professora na Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra e do Instituto Superior Miguel Torga de Coimbra

Email:

[susanaramos@fcdef.uc.pt](mailto:susanaramos@fcdef.uc.pt)

---

## RESUMO

No quotidiano da nossa actividade profissional, ao interagirmos tão de perto com os doentes e os seus familiares, vamo-nos apercebendo, ao longo do tempo, da sua dinâmica, das alterações de relação entre alguns dos seus subsistemas, e daí, em grande parte, do “afastamento” progressivo de que são alvo os doentes, por parte dos seus familiares directos. É esta a temática do nosso artigo: tentar compreender e perceber o porquê deste “afastamento”, e daí, num futuro tão próximo quanto possível, adoptarmos medidas para resolvermos ou minimizarmos este impacto negativo nestes doentes, os quais normalmente se encontram em situações *one down*, adoptando comportamentos agressivos e anti-sociais, o que atrasa a sua recuperação e, consequentemente, a sua reinserção familiar, e, em alguns casos, profissional.

**Palavras-chave:** doente vértebro-medular, cuidados informais

---

## INTRODUÇÃO

Sendo o tema – “O doente vértebro-medular” – este indica-nos para um universo deveras alargado e complexo, quer quanto ao seu conteúdo, quer quanto ao impacto social daí decorrente.

Surge então o problema de pesquisa: “**O regresso a casa do doente vértebro-medular: O papel do cuidador informal**”. E porquê? Dada a nossa realidade profissional, no meio em que

nos inserimos, é um problema com que nos deparamos no nosso dia-a-dia. Temos um universo alargado de utentes de que cuidamos e com os quais as famílias convivem e colaboram na prestação de cuidados, mas quando estas se apercebem ou interiorizam que aquele seu ente querido poderá já não ser exactamente o mesmo que conheciam há algum tempo atrás, adoptam comportamentos de “rejeição” e algum afastamento, dificultando, depois, a sua reinserção familiar e social. Por que será? Que implicações serão criadas no seio familiar e quais as alterações que daí surgirão? Que sobrecarga surge inesperadamente? Quais são os seus medos e os receios?

Assim, temos como **objectivo fundamental** conhecer a percepção das dificuldades dos familiares dos doentes, cuidadores informais (CI), quanto ao acolhimento e apoio ao doente em casa, e daí, o “retardar” o processo de alta.

## O DOENTE E A DINÂMICA FAMILIAR

O enquadramento familiar dos doentes com incapacidade, pode apresentar-se bastante problemático, sendo condicionado pelos aspectos económicos e profissionais; para além destes, há também que ter em conta a questão da disponibilidade de terceiros para lhes prestar apoio.

### A FAMÍLIA

“É habitual pensarmos na família como o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais do que uma família” (Alarcão, M., 2002: 37). Segundo Relvas (1996), a família é um conjunto de pessoas e a teia relacional que as unifica, pelo que se deve pensar a família como um sistema, um todo, uma globalidade.

Segundo estas autoras distinguem-se, na família, vários subsistemas - o individual, o parental, o conjugal e o fraternal: o **subsistema individual** é constituído pelo indivíduo que, para além do seu envolvimento no sistema familiar, desempenha funções e papéis noutros sistemas que interagem com o seu desenvolvimento pessoal e posicionamento familiar; o **subsistema parental** é constituído pelos pais, tendo funções executivas de protecção dos filhos; o **subsistema conjugal** engloba o marido e a mulher, ou o casal e o **subsistema fraternal** é constituído pelos irmãos.

Concebida a família como um sistema, é necessário entendê-la como um ser vivo, com uma vida, alterações e tarefas, durante um determinado tempo.

## A FAMÍLIA E A DOENÇA

De acordo com Marques *et al.* (1991), as reacções das pessoas que se relacionam com os doentes são determinadas por dois factores: “a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença; b) pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente” (p.43). Desta forma, não são só as pessoas individualmente, como também a família, enquanto sistema, que são afectadas pela doença.

## AS ALTERAÇÕES PROVOCADAS NO DOENTE E NA FAMÍLIA COM A REINTEGRAÇÃO DESTE NA FAMÍLIA

Partindo do princípio fundamental de que todas as pessoas e famílias devem ter igual acesso às oportunidades e recursos da comunidade, põem-se em causa ideias e sistemas de valores tradicionais. Neste contexto, surge o movimento pela integração de pessoas com deficiência, que radica no conhecimento de que a segregação é, em si, um acto social poderoso, que afecta negativamente o desenvolvimento pessoal e o percurso do indivíduo e da família.

Com efeito, a deficiência (neste caso a doença), a incapacidade e desvantagem não afectam apenas o doente, mas toda a sua envolvência, a começar pela família, uma vez que com o estabelecimento de uma deficiência num dos seus elementos, geralmente, ocorrem inversões de papéis, sofrimento pelas perdas e uma mudança na maneira de perceber o paciente (Martins, 2002).

Sobre a vivência da doença, existem pelo menos dois registos perceptivos importantes que não devemos ignorar nem descurar: a opinião familiar, com a sua definição única do que significa a integração e de como ela deve ser atingida, e a do indivíduo, com a sua vivência pessoal da doença e do nível de incapacidade, bem como com a ferida narcísica subsequente (Martins, 2002).

O enquadramento familiar dos indivíduos com incapacidade é, muitas vezes, difícil e problemático, pois envolve diversos factores que implicam a alteração e a adaptação, quer dos elementos da família, quer das estruturas habitacionais (importância das barreiras arquitectónicas). A nova situação do doente na família, vai exigir uma maior disponibilidade de terceiros para apoio nas suas tarefas de vida diária, este apoio, por vezes, é dificultado pela necessidade de os restantes membros do agregado familiar permanecerem em situação de emprego.

## O DOENTE VÉRTEBRO-MEDULAR

### ANÁTOMO-FISIOLOGIA DO SISTEMA NERVOSO

Actualmente, as doenças do sistema nervoso (SN) ocupam um espaço importante no grupo de patologias que atingem a população, criando situações de dependência no indivíduo e na

família, com repercussões económicas e sociais significativas; assim, conhecer as necessidades e os problemas destes doentes, bem como as medidas a implementar para os minimizar, torna-se fundamental para todos os profissionais de saúde (Cruz, 2001).

No entanto, para se realizar uma avaliação correcta e rigorosa, é necessário conhecer a anatomia e a fisiologia do SN, que coordena e controla todas as actividades do organismo, sendo fundamental para a manutenção da homeostase (Cruz, 2001). O SN, em conjunto com o sistema endócrino, possibilita o conhecimento do meio ambiente, para que o corpo humano responda às mudanças ambientais com a necessária precisão (Jacob *et al.*, 1990).

Assim, baseados neste autor, podemos dividir o SN em 2 partes:

- Sistema Nervoso Central (SNC) – divide-se em encéfalo e medula espinhal, localizados no crânio e canal vertebral, respectivamente;

- Sistema Nervoso Periférico (SNP) – constituído por 12 pares de nervos cranianos, com os seus ramos e ainda 31 pares de nervos espinhais, também com os seus ramos.

### **Sistema Nervoso Central**

O SNC é formado pela medula espinhal e pelo encéfalo. A medula é constituída por células nervosas (neurónios) e por longas fibras nervosas chamadas axónios, que são prolongamentos dos neurónios e formam as vias espinhais. As vias descendentes (eferentes) conduzem sinais gerados no cérebro relacionados com o movimento e o controle visceral (SNA), enquanto que as vias ascendentes (aférentes) conduzem sinais relacionados com a sensibilidade, que são gerados na periferia e são levados para o cérebro. Muitos dos axónios são envolvidos por bainhas, que contêm uma substância complexa, chamada mielina, que permite que a condução dos estímulos nervosos seja mais rápida. Os neurónios estão localizados na parte mais central da medula, na substância cinzenta medular, que tem a forma de uma borboleta ou “H”. Os neurónios localizados nas porções mais posteriores estão relacionados com a sensibilidade, enquanto que os localizados nas porções anteriores estão relacionados com o movimento (Sarah, 2006).

A medula espinhal é organizada em segmentos ao longo da sua extensão, sendo de referir que as raízes nervosas de cada segmento enervam regiões específicas do corpo. Os segmentos da medula cervical (8) controlam a sensibilidade e o movimento da região cervical e dos membros superiores; os segmentos torácicos (12) controlam o tórax, abdómen e parte dos membros superiores; os segmentos lombares (5) estão relacionados com movimentos e sensibilidade dos membros inferiores; os sacrais (5) controlam parte dos membros inferiores, sensibilidade da região genital e funcionamento da bexiga e intestino.

A coluna é formada, em média, por 33 vértebras (7 cervicais, 12 torácicas, 5 lombares, 5 sagradas e 4 ou 5 coccígeas).

Na medula espinhal, existe uma zona central, em forma de H, de substância cinzenta, sendo rodeada de substância branca. No encéfalo, a substância cinzenta é interrompida no tronco encefálico, podendo estar presente como camada superficial no cérebro e no cerebelo (Jacob *et al.*, 1990).

### **Sistema Nervoso Periférico**

O SNP recolhe informação de diversos locais, dentro e fora do corpo, e transmite-a ao SNC, através das vias aferentes (Cruz, 2001).

O SNP é constituído por 12 pares de nervos cranianos, 31 pares de nervos espinhais e seus gânglios associados. Os nervos contêm fibras nervosas que conduzem informações para ou do SNC. Normalmente, verifica-se o envolvimento das fibras eferentes em funções motoras, como a contracção muscular ou a secreção de glândulas; e das fibras aferentes, na condução de estímulos sensitivos da pele, mucosas ou estruturas mais profundas (Degroot, 1994).

Ainda, e em forma muito sintética, não poderíamos deixar de referir que, funcionalmente, o SN se divide em: Sistema Nervoso Somático, que enerva as estruturas da parede corporal (músculos, pele e mucosas) e Sistema Nervoso Autónomo, que contém partes do sistema central e periférico, controlando as actividades dos músculos lisos, as glândulas dos órgãos internos e os vasos sanguíneos, devolvendo toda a informação sensorial ao encéfalo.

### **COLUNA VERTEBRAL**

A coluna vertebral pertence ao sistema músculo-esquelético, contudo está interligada com o SN, pelo que se torna importante fazer uma breve alusão à sua constituição e função, uma vez que fornece protecção à medula espinhal.

A coluna exhibe uma combinação de qualidades estruturais, que lhe conferem um mecanismo altamente versátil, sendo suficientemente rígida para fornecer o suporte adequado para o corpo; no entanto, os discos entre as vértebras permitem-lhe um elevado grau de flexibilidade; assim, cada uma das suas vértebras articula-se com a outra acima ou abaixo dela, consistindo em duas partes: um corpo e um arco protector da medula, designado de arco neural.

A coluna vertebral desempenha como principais funções: (1) suportar o peso da cabeça e do tronco; (2) proteger a espinal-medula; (3) permitir aos nervos raquidianos saírem na espinal-medula; (4) proporcionar um local de inserção muscular; (5) permitir o movimento da cabeça e do tronco (Seeley, 1997: 224).

### **LESÃO MEDULAR (LM)**

A medula, localizada dentro da coluna vertebral, é uma parte do SNC que conecta o cérebro com os nervos responsáveis pela condução das ordens motoras e sensitivas. A LM é uma das formas mais graves entre as síndromes incapacitantes, constituindo-se num verdadeiro desafio à reabilitação, uma vez que a medula espinhal é também um centro regulador, que controla funções, como a respiração, a circulação, a bexiga, o intestino, a termia e a actividade sexual (Lianza, 2001).

Para Greve & Amatuzzi (1999), a LM surge como uma grave síndrome neurológica incapacitante, caracterizada por alterações da motricidade, da sensibilidade superficial e profunda, bem como distúrbios neurovegetativos dos segmentos do corpo localizados abaixo da lesão.

### **Epidemiologia**

O traumatismo vértebro-medular (TVM) é, sem dúvida, um tipo de traumatismo muito grave, pois dá origem a disfunções que influenciam, dramaticamente, a qualidade de vida de um indivíduo. No caso de se situarem na coluna cervical, podem levar à morte, com excepção dos traumatismos de C1 e C2 que, pelo facto de nesse local a medula só ocupar 35% do espaço do canal medular, são relativamente benignos (Alves, Sousa & Pinto, 2001).

No nosso país são desconhecidos estudos nesta área, contudo, e de acordo com Cruz (2001), no HGSA, que apoia cerca de um milhão e setecentos mil habitantes do Norte, registou uma incidência anual de 20 a 30 novos casos.

Também Phipps *et al.* (2003), nos EUA, consideram que os acidentes rodoviários são a principal causa da LM, com cerca de 48%. Relativamente às consequências provocadas pelo TVM, estes autores referem que 50% dos traumatismos envolvem a coluna cervical, embora a incidência da tetraplegia tenha diminuído, podendo este facto estar relacionado com a evolução e a melhoria prática dos cuidados de urgência, bem como a existência de cuidados mais especializados.

### **Conceptualização**

A espinhal-medula é uma ponte complexa, através da qual é transmitida a informação motora e sensorial entre o cérebro e o corpo.

Para Lianza (2001), o número de pessoas tetraplégicas ou paraplégicas, por lesão da medula espinhal, vem aumentando significativamente nas últimas décadas. Este aumento é devido a lesões traumáticas (80%) provocadas por ferimentos de projecteis de arma de fogo, por acidentes automobilísticos, por desporto e por quedas. Entre as causas não traumáticas (20%) destacam-se as tumorais, as infecciosas, as vasculares e as degenerativas. Existem, no entanto,

distúrbios que podem causar também LM, tais como: espondilose cervical, mielite, osteoporose, siringomielia, tumores infiltrativos e compressivos e doenças vasculares (Jacobs, 1996).

Quanto mais alta for a LM, maior será a perda de sensibilidade e de movimentos; por sua vez, quanto mais baixa for a LM, mais movimentos e sensibilidade existe. As lesões podem ser completas, não havendo nenhum movimento ou sensibilidade abaixo do nível de lesão, ou podem ser incompletas, podendo existir movimentos e/ou sensibilidade abaixo do nível de lesão. Se a LM for a nível cervical, provocará uma tetraplegia, enquanto se ocorrer a nível torácico, lombar ou sacrado, provocará uma paraplegia. Se a lesão for na cauda equina, esta será uma lesão do SNP, provocando também paraplegia (Nogueira, 2003).

### **Evolução do quadro clínico**

*1ª) Fase do choque medular:* traduz a depressão reflexa dos segmentos medulares abaixo da lesão, devido à perda da estimulação descendente (Lianza, 2001). Segundo Phipps *et al.* (2003), o choque medular é acompanhado por sinais e sintomas, como paralisia flácida, perda dos reflexos espinhais, perda sensorial abaixo do nível da lesão, bradicárdia, hipotensão e descontrolo da temperatura.

*2ª) Retorno da actividade medular reflexa:* superada a etapa de choque medular, inicia-se a reorganização funcional das estruturas medulares localizadas abaixo da lesão. A medula libertada das influências inibidoras supra-espinhais reage, de forma excessiva e incoordenada, aos estímulos aferentes periféricos (cutâneos, musculares, articulares, viscerais), dando lugar a respostas reflexas localizadas, ou em massa, denominadas automatismos medulares. Clinicamente, esta fase caracteriza-se por anestesia e paralisia.

*3ª) Fase de ajustamento:* fase de ajustamento do paciente à sua condição de tetra ou paraplégico. Para atingir esta fase, a reabilitação é fundamental, já que permitirá a convivência do paciente com as suas limitações. É aqui que o paciente consegue um domínio sobre todas as suas funções, mesmo que elas não respondam ao controle voluntário, constituindo a condição básica para poder iniciar o desenvolvimento de toda a sua capacidade como ser humano (Lianza, 2001).

### **Complicações e possíveis tratamentos**

A LM desencadeia uma perturbação intensa na homeostasia orgânica, levando a alterações e complicações importantes. O objectivo, durante o tratamento, consiste em prevenir complicações que ameaçam a vida, maximizando ao mesmo tempo o funcionamento de todos os sistemas orgânicos (Alves, Sousa & Pinto, 2001).

Segundo Martins (1990), a reabilitação começa na admissão do doente vértebro-medular (DVM) na unidade de saúde. Durante a fase aguda, a atenção de médicos e enfermeiros está focalizada nas necessidades imediatas; contudo, não devemos esquecer a provável existência de

incapacidade residual grave e as importantes alterações que se irão verificar no seu estilo de vida. Genericamente, as complicações da LM agrupam-se em *físicas, psicológicas e familiares*, que abordaremos sinteticamente.

### **A reabilitação do doente com lesão medular**

A LM, nas diversas formas etiológicas, acarreta quadros de hemi, paraplegia ou tetraplegia. Nestas síndromas, além da reeducação da capacidade locomotora, visa-se também a prevenção e o tratamento de complicações secundárias à perda de sensibilidade e do controle esfinteriano. Nas miopatias e em outras doenças degenerativas e auto-imunes do SNC, onde a evolução da incapacidade é inexorável, pode contribuir-se com cuidados que visem dar a maior independência possível, melhorando a qualidade de vida do doente (Lianza, 2001).

A reabilitação define-se como um processo que procura o desenvolvimento das capacidades remanescentes, permitindo que o indivíduo alcance a sua independência nas actividades físicas, profissionais e sociais, de acordo com o seu nível de lesão (Greve & Amatuzzi, 1999).

### **O CUIDADOR INFORMAL**

A par dos países industrializados, Portugal tem sofrido uma mudança no seu perfil demográfico e podemos constatar a existência de um desequilíbrio geracional com o aumento de pessoas idosas ou dependentes (Fernandes, 1997).

A qualidade de ajuda que se dá ao doente depende do bem-estar dos que lhe prestam cuidados; muitas vezes, porém, os sentimentos e as necessidades destes passam despercebidas. O CI representa a pessoa, familiar ou amiga(o), não remunerada(o), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente (Braithwaite, 2000).

O que se verifica é que, inicialmente, o cuidador não tem noção do esforço que lhe irá ser exigido; contudo, com a continuidade do desempenho deste papel, pode ser levado à exaustão. Em muitas circunstâncias, toda a família, ou em particular, a pessoa mais directamente envolvida na prestação de cuidados, ou sobre a qual recai maior responsabilidade, entra em situação de crise e rotura, manifestando tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima (Robinson, 1983 in Fernandes, 2002).

Podemos agrupadas em 3 domínios, as tarefas que os CI, habitualmente, prestam a estes indivíduos: suporte em actividades instrumentais da vida diária (arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer as compras, pagar as contas); assistir nas dificuldades funcionais de auto-cuidado (dar banho, assegurar a higiene pessoal, vestir, alimentar ou deambular) e apoiar

emocionalmente o doente (fazer companhia, lidar com as pressões decorrentes do papel de cuidador).

Outros autores, definem 5 categorias de cuidados distintos nos CI: antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e protectores.

Se a relação afectiva estabelecida entre o doente e o CI for consistente e forte, se a rede de apoios é ampla e eficaz, se ao cuidador não é exigida nenhuma tarefa de maior complexidade, poderão não se registar situações de crise; contudo, nem sempre isto acontece, como já tivemos oportunidade de referir (Martins, 2006).

## CONCEPTUALIZAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

### DO PROBLEMA ÀS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A família assume um papel fundamental na recuperação e na manutenção do bem-estar físico, social e emocional do doente: se é no seio da família que a doença ocorre, também é nela que é vivida. A sobrecarga física, psicológica e social, a falta de apoio, quer a nível da prestação de cuidados, quer a nível financeiro, tornou as vivências dos familiares, que tratam dos seus doentes, esgotantes e com implicações marcantes na sua qualidade de vida, uma vez que encontram obstáculos para assegurar os cuidados sistemáticos aos doentes dependentes.

É, neste contexto, que surge a nossa **questão central**: familiar/CI e familiares/CI do DVM e sobrecarga que lhes está inerentemente associada.

### OBJECTIVOS E TIPO DE ESTUDO

Este **objectivo geral**, que reforçamos mais uma vez ser a sobrecarga dos CI de doentes com DVM e as dificuldades percebidas pelos CI desses doentes, foi enunciada devido a uma interrogação pessoal, que nos conduz à formulação de um conjunto de questões, que poderemos chamar de **objectivos específicos**:

- Conhecer as características sócio-demográficas dos familiares, prestadores de CI, a DVM; Conhecer como percebem o familiar/CI a sua sobrecarga na prestação de cuidados ao doente; Fazer um levantamento das dificuldades percebidas pelo familiar/CI ao doente; Conhecer os factores que poderão estar relacionados com a sobrecarga dos familiares/CI.

Dado o problema em estudo, e os objectivos definidos, optámos por um desenho de investigação quantitativo e exploratório (Ribeiro, 1999).

### POPULAÇÃO E AMOSTRA – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

É praticamente impossível e demasiado dispendioso estudar-se uma população, pelo que sendo o propósito deste trabalho analisar alguns factores relacionados com a problemática da prestação de cuidados a familiar dependente, optou por utilizar-se como população alvo os familiares, CI de DVM, internados em Neurocirurgia, no Hospital S.Teotónio e Viseu, de 1 de Junho a 31 de Agosto de 2006.

Os CI enquadram-se, preferencialmente, em duas faixas etárias: dos 46 aos 55 anos (8=23,5%) e dos 66 aos 75 anos (9=26,5%), sendo predominantemente do sexo feminino (23=67,6%). Em relação ao grau de parentesco, verifica-se um acentuar das relações conjugais e fraternais, ou seja, nas esposas (n=12=35,4%) e nos filhos (n=9=26,5%). No que diz respeito à sua formação académica, predomina a baixa formação, com o 4º ano de escolaridade (17=51,5%). Em relação ao tipo de habitação que possui, 88,5% dos respondentes possui habitação própria, sendo predominante a vivenda (30=88,2%). A distância habitacional à residência do doente é maioritariamente inferior a 1km (28=82,4%). No que diz respeito ao seu envolvimento na participação dos cuidados a prestar ao doente, 97,1% dos sujeitos refere que irá participar, salientando-se, ainda, que 71,9% destes irá manter a mesma actividade laboral. Relacionado com a variável anterior, observamos que dos CI, 90,9% referiu que terá apoio após a alta, sendo a família do doente, o principal suporte nessa prestação (29=93,6%).

## OS INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Dada a natureza da problemática em estudo, optámos por usar instrumentos de recolha de dados que se baseiam na autoavaliação e auto-relato dos CI, aos quais se associou um Questionário Sócio-demográfico. Assim, os instrumentos administrados foram: Questionário Sócio-Demográfico; Índice de Katz (Escala de Avaliação das Actividades de Vida Diária); Versão Portuguesa da CADI (*Carer's Assessment of Difficulties Index*) e QASCI (Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais).

## APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

### AVALIAÇÃO DO GRAU DE DEPENDÊNCIA – ÍNDICE DE KATZ

| Item                    | Independente |      | Dependente |      |
|-------------------------|--------------|------|------------|------|
|                         | n            | %    | n          | %    |
| <b>Banho</b>            | 14           | 41,2 | 20         | 58,8 |
| <b>Vestir-se</b>        | 10           | 29,4 | 24         | 70,6 |
| <b>Utilização do WC</b> | 21           | 61,8 | 13         | 38,2 |
| <b>Mobilidade</b>       | 20           | 58,8 | 14         | 41,2 |
| <b>Continência</b>      | 25           | 73,5 | 9          | 26,5 |
| <b>Alimentação</b>      | 27           | 79,4 | 7          | 20,6 |

Para tentarmos conhecer o grau de dependência dos doentes, foi aplicado o Índice de KATZ. Assim, podemos constatar que 58,8% dos doentes são dependentes em relação aos seus cuidados de higiene, aumentando para 70,6% em relação à sua capacidade para se vestirem ou despirem. Já no que diz respeito à ida ao WC (38,2%), à mobilidade para se deslocarem (41,2%), ao controle de esfíncteres (26,5%) e à alimentação (20,6%), a sua dependência decresce bastante.

### AVALIAÇÃO DAS DIFICULDADES DOS CI – INDICE DE CADI

Em seguida, apresentamos a tabela de estatística descritiva tendo em conta as dimensões/factores apontados pelos autores.

| Dimensões                                      | n  | Mínimo | Máximo | Média | Desvio Padrão |
|--|----|--------|--------|-------|---------------|
| Problemas relacionados com a pessoa dependente | 30 | 7      | 21     | 13,43 | 4,439         |
| Reacções à prestação de cuidados               | 31 | 7      | 24     | 15,90 | 4,777         |
| Exigências de ordem física na prestação        | 32 | 6      | 23     | 13,06 | 4,690         |
| Restrições na vida social                      | 34 | 3      | 10     | 6,32  | 2,070         |
| Deficiente apoio familiar                      | 32 | 2      | 8      | 4,13  | 1,809         |
| Deficiente apoio profissional                  | 32 | 2      | 8      | 5,94  | 2,184         |
| Problemas financeiros                          | 33 | 2      | 8      | 5,70  | 2,023         |
| CADI total                                     | 27 | 30     | 97     | 68,56 | 19,663        |

Observamos nesta que há um acentuar de dificuldades do CI relacionadas com a prestação de cuidados, nomeadamente na dimensão “Problemas relacionados com a pessoa dependente”, com uma média de 13,43; na dimensão “Reacções à prestação de cuidados”, com uma média de 15,90 e, ainda, na dimensão “Exigências de ordem física na prestação”, com uma média de 13,06.

No que se refere à consistência interna deste instrumento de medida, foi calculado o valor de *Alpha* de *Cronbach*, tendo-se obtido, para as dimensões, valores sempre superiores a 0,700 e, para o CADI Total, um valor de 0,958, o que, segundo Bryman & Cramer (1990 e 1993) significa que o instrumento de medida tem uma boa consistência interna.

### AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA PARA CI – ESCALA DE QASCI

Em seguida, apresentamos a tabela de estatística descritiva, tendo em conta as dimensões/factores apontados pelos autores.

| Dimensões                               | n  | Mínimo | Máximo | Média | Desvio Padrão |
|---|----|--------|--------|-------|---------------|
| Sobrecarga emocional                    | 34 | 4      | 16     | 9,21  | 3,462         |
| Implicações na vida pessoal             | 34 | 11     | 47     | 29,53 | 10,175        |
| Sobrecarga financeira                   | 34 | 2      | 10     | 7,06  | 2,923         |
| Reacções exigências                     | 34 | 5      | 16     | 10,38 | 3,420         |
| Mecanismos de eficácia de controlo      | 34 | 6      | 15     | 9,85  | 2,231         |
| Suporte familiar                        | 33 | 2      | 10     | 7,64  | 2,460         |
| Satisfação com o papel e com o familiar | 34 | 16     | 25     | 20,94 | 2,674         |
| QASCI Total                             | 33 | 68     | 118    | 95,33 | 14,878        |

Como podemos observar na tabela anterior, os CI valorizaram mais as implicações na vida pessoal (média=29,53) e as alterações daí decorrentes; no entanto, de maneira geral, sentem-se satisfeitos com o papel por si agora desempenhado, em auxiliar o familiar doente (média=20,94).

Á semelhança do procedimento utilizado para o CADI, também calculámos a consistência interna deste instrumento de avaliação, através do *Alpha* de *Cronbach*.

Tal como já havia acontecido com o CADI, todos os valores obtidos, para cada uma das dimensões, são superiores a 0,780; para o CADI Total, obtivemos um valor de 0,870, o que, segundo Bryman & Cramer (1990 e 1993) significa que o instrumento de medida tem uma boa consistência interna.

#### COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO ENTRE OS RESULTADOS TOTAIS DO CADI – QASCI, CADI – KATZ E KATZ – QASCI

|             |                       | CADI Total | QASCI Total |
|-------------|-----------------------|------------|-------------|
| CADI Total  | Correlação de Pearson | 1          | 0,829       |
|             | Significância         |            | 0,000       |
|             | n                     | 27         | 26          |
| QASCI Total | Correlação de Pearson | 0,829      | 1           |
|             | Significância         | 0,000      |             |
|             | n                     | 26         | 33          |

Como podemos observar na tabela relativa à correlação de Pearson, a correlação entre o Índice de CADI Total e a Escala de QASCI Total é de 0,829, com um nível de significância de

0,000, sendo, então, esta relação estatisticamente significativa. Assim, e pelo facto do sinal da correlação ser positivo, podemos afirmar que quanto maiores as dificuldades do CI, maior é o impacto físico, emocional e social nesse mesmo sujeito, e vice-versa.

|            |                       | CADI Total | KATZ Total |
|------------|-----------------------|------------|------------|
| CADI Total | Correlação de Pearson | 1          | 0,497      |
|            | Significância         |            | 0,008      |
|            | n                     | 27         | 27         |
| KATZ Total | Correlação de Pearson | 0,497      | 1          |
|            | Significância         | 0,008      |            |
|            | n                     | 27         | 34         |

Através desta tabela, podemos constatar que a correlação entre o Índice de CADI Total e o Índice de KATZ Total é de 0,497, com um nível de significância de 0,008, podendo nós afirmar que esta relação é estatisticamente significativa; como o sinal da correlação é positivo, podemos afirmar que quanto maior o grau de dependência do doente, maiores as dificuldades do CI, em todas as dimensões.

|             |                       | KATZ Total | QASCI Total |
|-------------|-----------------------|------------|-------------|
| KATZ Total  | Correlação de Pearson | 1          | 0,556       |
|             | Significância         |            | 0,001       |
|             | n                     | 34         | 33          |
| QASCI Total | Correlação de Pearson | 0,556      | 1           |
|             | Significância         | 0,001      |             |
|             | n                     | 33         | 33          |

Tendo como base a tabela anterior, podemos constatar que a correlação entre a Escala de QASCI Total e o Índice de KATZ Total é de 0,558, com um nível de significância de 0,001, podendo nós afirmar que esta relação é estatisticamente significativa. Assim, e como o sinal da correlação é positivo, quanto maior o grau de dependência do doente, maiores são as dificuldades do CI (com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira).

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Faremos a discussão dos resultados, tendo por base os objectivos específicos enunciados, não esquecendo que o nosso objectivo geral é avaliar as dificuldades percebidas pelos CI quanto aos cuidados a prestar ao familiar doente e daí “retardar” o processo de alta, nos doentes com LVM.

Os dados obtidos surpreenderam-nos, uma vez que na nossa actividade profissional diária verificamos, com alguma frequência, que o(s) familiar(es)/CI(s) se preocupa(m) com a recuperação dos *déficits* adquiridos, mas, quando confrontados com a possibilidade da alta, a curto prazo, e lhes é pedida a sua colaboração na prestação dos cuidados, estes revelam alguma angústia e receio quanto à execução dos mesmos. Frequentemente, estes sujeitos referem não ter condições habitacionais e fazem alusão à sobrecarga financeira, mas o que não é muitas vezes mencionado, mas que achamos estar implícito, e de grande relevância e pertinência, nos dados obtidos, é o medo que o(s) familiar(es)/CI(s) tem/têm na prestação dos cuidados, o medo do inesperado, a pouca ou nenhuma aprendizagem durante o período de internamento que lhes é facultada, ou seja, os ensinamentos clínicos que não foram efectivados ou, se o foram, não o foram em tempo útil e da maneira e com o método mais adequados.

Relativamente à **Avaliação das Actividades de Vida Diária**, verificámos pela avaliação do seu grau de dependência, que estes doentes apresentam limitações em relação à execução de algumas tarefas básicas da vida diária, em especial aquelas que requerem a execução de movimentos finos. Resumindo, podemos afirmar que estes doentes requerem mais apoio nas actividades mais complexas, embora não sendo totalmente dependentes.

No que diz respeito à **Avaliação das Dificuldades dos CI**, houve 3 dimensões do CADI que se destacaram pela média apresentada: “Reacções à prestação de cuidados”, “Problemas relacionados com a pessoa dependente” e “Exigências de ordem física na prestação”, sendo de salientar que a dimensão com menor média foi “Deficiente apoio familiar”.

Terminamos, fazendo alusão, e de um modo muito satisfatório, ao facto de a dimensão “Deficiente apoio familiar” ter tido a média mais baixa, no conjunto das dimensões, o que nos mostra, como foi amplamente referido, que tal facto poderá ser “meio caminho andado” para o bem-estar e para a própria melhoria do doente.

Relativamente à **Informação da Sobrecarga para CI**, houve 2 dimensões da QASCI que se destacaram pela elevada média apresentada: “Implicações na vida pessoal” e “Satisfação com o papel e com o familiar”.

Assim, podemos afirmar, sem qualquer margem para dúvidas, que quanto maiores são as dificuldades do CI, maior é o impacto físico, emocional e social do papel do mesmo e vice-versa; também quanto maior o grau de dependência do doente, maiores são as dificuldades do CI, em todas as suas dimensões e, finalmente, quanto maior o grau de dependência do doente, maiores são as dificuldades do CI, com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.

## CONCLUSÕES

Na nossa sociedade actual, o acolher de um doente com *deficits* neuromotores implica que se alterem planos de futuro, que haja uma sobrecarga financeira indesejada e que se modifique o nível sócio-económico pretendido. Ainda a adicionar a todas estas situações referidas pelo(s) CI(s), o seu sentido negativista em relação ao apoio inexistente dos serviços de saúde e sociais de índole gratuito, bem como ao desconhecimento ou indiferença por parte dos técnicos de saúde.

Pudémos constatar que, em função das dificuldades referidas pelo(s) CI(s), a sobrecarga que os mesmos mais evidenciaram, tendo a seu cargo um doente com um grau variável de dependência, segue os mesmos medos e receios, que são: As implicações na vida pessoal são fortemente realçadas, com todos os contratempos gerados que daí advêm; Muito embora se sintam bem no papel de cuidadores e com o familiar a seu cargo; De realçar que é subestimada a sobrecarga emocional e as implicações financeiras que surgem.

## BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2002). *(des)Equilíbrios Familiares (2ªed)*. Coimbra: Quarteto.
- Alves, M.C.; Sousa, M.R.; & Pinto, M.A.S. (2001). In Padilha *et al*, *Enfermagem em Neurologia (1ª ed)*. Coimbra: Formasau.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes. Making Choices Through Caregiving Appraisals. *The Gerontologist*, 40, 706-717.
- Bryman, A.; & Cramer, D. (1990 e 1993). *Análise de Dados para Ciências Sociais*. Oeiras: Celta Editora.
- Cruz, A. (2001). In Padilha *et al*, *Enfermagem em Neurologia (1ª ed)*. Coimbra: Formasau.
- DeGroot, J. (1994). *Neuroanatomia (21ª ed.)*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A.
- Fernandes, A. A. (1997). *Velhice e Sociedade*. Oeiras: Edição Celta
- Fernandes, M.; Pereira, M. L. S.; Ferreira, M. A.; Machado, R. F.; & Martins, T. (2002). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43, 31-35.
- Greve, J.M.; & Amatuzzi, M.M. (1999). *Medicina de Reabilitação Aplicada à Ortopedia e Traumatologia*. São Paulo: Roca.
- Jacob, S.; Francone, C.; & Losson, W. (1990). *Anatomia e Fisiologia Humana (5ª ed., pp. 204-275)*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A..
- Lianza, S. (2001). *Medicina de Reabilitação (3ª ed)*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan.
- Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, Z.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.; Galvão, M.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.; & Morais, I. (1991). *Reações Emocionais à Doença Grave: Como Lidar (1ª ed.)*. Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.
- Martins, F. (1990). O Envelhecimento do Doente Lesionado Medular. *Geriatrics*, 3(25), 36-41.
- Martins, M.M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família: O Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.

- Martins, T. (2006). *Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- *Nervous System Diseases*. Consultado em 12/12/2006, em <http://medline.cos.com/cgi-bin/mesh/browser>
- Nogueira, S. (2003). *Lesão medular*. Consultado em Julho, 30,2005, através de <http://www.lesaomedular.com.br/to.htm>
- Phipps, W.; Sands, J.; & Marek, J. (2003). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica, 3 (6ª ed)*. Loures: Lusociência.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Ribeiro, J. (1999). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Seeley, R.; Stephens, T.;& Tate, P. (1997). *Anatomia e Fisiologia (3ª ed)*. Lisboa: Lusodidacta.