

Qualidade de vida dos cuidadores de amputados de membros inferiores

A assistência a doentes crônicos por parentes ou amigos vem se tornando um assunto com evidência crescente na literatura. A qualidade de vida de milhares destes indivíduos exige a atenção de toda a comunidade, e já em 1979 apareceu um estudo onde os autores chamavam estas pessoas de “pacientes ocultos”¹.

Historicamente, tanto cientistas como clínicos raramente consideravam os cuidadores como um tema de saúde pública. No entanto, os últimos 25 anos mostram uma mudança neste aspecto, com preocupações focadas não somente nas dimensões sociais e psicológicas². Trabalhos pioneiros como os de Shanas³ e Brody⁴ auxiliaram o entendimento das relações na diade cuidador-paciente. Estudos recentes focaram as estratégias de enfrentamento e as exigências requeridas dos cuidadores pela assistência a parentes com demência⁵. Cuidadores de pacientes com síndrome de Down apresentaram aspectos emocionais alterados com indícios importantes de sobrecarga⁶.

O avanço da tecnologia médica e dos conhecimentos nas ciências da saúde vem permitindo que doentes crônicos tenham um aumento significativo de sobrevida. No século XIX e meados do século XX, a assistência a parentes enfermos era uma atividade de curto prazo. A expectativa de vida em 1900 girava em torno dos 45 anos, enquanto que hoje em dia nos Estados Unidos, por exemplo, aproxima-se dos 80 anos². Os progressos na medicina vêm acarretando não só vidas mais longas, mas também um aumento dramático na necessidade de assistência em longo prazo.

Se considerarmos que os objetivos das políticas de saúde pública devem incluir a promoção de indivíduos saudáveis vivendo em comunidades saudáveis, com ênfase na qualidade de vida ao invés de simplesmente ausência de doença, temos então nas mãos um grande problema como algumas comunidades já começaram a detectar.

Acrescente-se aos dados descritos acima, o fato de que em décadas anteriores as mulheres formavam a ampla maioria de cuidadores, que não trabalhavam fora. Hoje, elas são parte integrante da força de trabalho e muitas vezes as provedoras principais de suas famílias, mas ainda constituem a maioria dos cuidadores. São comuns, além disso, casos onde o cuidador tem que zelar pelo parente enfermo, por seus próprios filhos, além de prover a família. Com esta miríade de responsabilidades estes indivíduos começam a mostrar uma necessidade maior de apoio dos sistemas públicos de saúde para poder manter seu próprio bem estar.

A experiência assistencial envolve múltiplas dinâmicas de saúde. Parece lógico que se o cuidador é saudável, a qualidade de vida daquele que é cuidado será melhor. Por outro lado, problemas na saúde do cuidador levarão à fragilização do sistema de apoio dado ao enfermo. Pode-se concluir, portanto que a boa saúde física e mental do cuidador constitui a base de uma assistência bem sucedida.

O trabalho que aparece neste número, intitulado “Qualidade de vida de cuidadores de amputados de membros inferiores”⁷ corrobora uma verdade que já começa a se delinear: a necessidade de atenção ao cuidador do doente crônico não pode ser relevada a um segundo plano, uma vez que o bem estar daquele doente depende diretamente do cuidador e, portanto, do seu bem estar.

Num país onde a saúde pública ainda apresenta muitos problemas, onde as dificuldades em se obter bons atendimentos são corriqueiras, onde filas enormes de espera por intervenções adequadas são lugar comum, a relação cuidado/cuidador fica ainda mais importante. Os estudos apontando intervenções que auxiliem o trabalho assistencial a enfermos crônicos no lar podem ser uma saída barata e adequada na preservação da qualidade de vida daquele núcleo familiar. Sem dúvida, intervenções de apoio aos cuidadores são menos custosas que tratamentos de problemas de saúde física e mental provocados por sua situação existencial. A necessidade da adequação dos sistemas de saúde aos doentes crônicos, que necessitam intervenções de reabilitação ou outros tipos de cuidados especiais é fato real, mas que se encontra longe de ser alcançada, principalmente em países emergentes. Assim, a atenção ao cuidador que presta assistência a este enfermo torna-se premente para a manutenção de índices mínimos de qualidade de vida. Os estudos que surgem na literatura dentro das várias especialidades parecem apontar caminhos para o auxílio na solução deste problema. Resta aos responsáveis pelas políticas de saúde pública tomar ciência e engendrar diretrizes que auxiliem na recuperação do enfermo e na manutenção da qualidade de vida do cuidador.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fenger AP, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *Gerontol* 1979;9:175-83.
2. Talley RC, Crews JE. Framing the Public Health of Caregiving. *Am J Public Health* 2007;97:224-8.
3. Shanas E. The family as a social support system in old age. *Gerontol* 1979;19:169-74.
4. Brody EM. Parent care as a normative family stress. *Gerontol* 1985;25:19-29.
5. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Ho S, Irwin MR, Hauger RL, et al. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Ann Behav Med* 1997;19:101-9.
6. Pazin AC, Martins MRI. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Rev Neurocienc* 2007;15:297-303.
7. Foss MHDA, Martins MRI, Mazaró LM, Martins MID, Godoy JMP. Qualidade de vida dos cuidadores de amputados de membros inferiores. *Rev Neurocienc* 2009;17:8-13.

Clarisse Potasz
Terapeuta Ocupacional
Neuro-Sono UNIFESP