

**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

Qualidade de Vida e *Coping* do Doente  
de Parkinson e seu Cuidador após a  
Cirurgia Funcional de Parkinson

Filipe Ricardo da Silva Cunha

Porto, Junho de 2009



**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA**

Qualidade de Vida e *Coping* do Doente  
de Parkinson e seu Cuidador após a  
Cirurgia Funcional de Parkinson

Filipe Ricardo da Silva Cunha

Porto, Junho de 2009

Qualidade de Vida e *Coping* do Doente  
de Parkinson e seu Cuidador após a  
Cirurgia Funcional de Parkinson

Aluno: Filipe Ricardo da Silva Cunha

Orientadora: Professora Doutora Rute Flávia Meneses Mondim Pereira

Dissertação apresentada à Universidade  
Fernando Pessoa como parte dos requisitos para  
obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

## Resumo:

Os doentes num estágio avançado da Doença de Parkinson, uma doença neurológica degenerativa e altamente incapacitante, tendem a apresentar uma baixa qualidade de vida (QDV). Neste contexto, os cuidadores informais podem apresentar sobrecarga e baixa QDV. Alguns doentes podem ser submetidos à Cirurgia Funcional de Parkinson (CFP), conduzindo à recuperação funcional. As estratégias de *coping* são importantes, pois podem ajudar a melhorar a QDV do Doente de Parkinson (DP) e do seu cuidador. Assim, o objectivo do presente estudo é avaliar a QDV e as estratégias de *coping* do (DP) e do seu cuidador após a CFP e explorar as relações entre ambos com algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas. **Método:** O estudo teve lugar na Consulta Externa de Neurologia do Hospital de São João, EPE, Porto. Um questionário sócio-demográfico (e clínico, só para os DP), o SF-36 v1.0 e o *Brief Cope* foram administrados a 30 DP submetidos a CFP há pelo menos três meses e aos respectivos cuidadores informais, no contexto de uma entrevista pessoal. Os DP eram maioritariamente (80%) homens, entre 44 e 74 anos ( $M=62,2$ ;  $DP=7,48$ ), os cuidadores informais eram maioritariamente (73, 3%) mulheres, entre 25 e 71 anos ( $M=57,3$ ;  $DP=13,71$ ). **Resultados:** Verificou-se que os DP apresentam valores médios heterogéneos nas diferentes dimensões de QDV, variando entre baixos na dimensão de Desempenho Físico e elevados no Funcionamento Social. Quanto aos cuidadores, apresentaram uma percepção razoavelmente boa de QDV. Foram identificadas diversas relações entre QDV e variáveis sócio-demográficas e clínicas nos DP e nos seus cuidadores (idade, habilitações académicas, situação profissional). As estratégias de *coping* utilizadas pelos DP e seus cuidadores são sobretudo centradas nos problemas. Constataram-se relações entre as estratégias de *coping* adoptadas por doentes e cuidadores e as variáveis sócio-demográficas (idade, habilitações académicas) e (clínicas, só para os DP). Verificaram-se diversas relações lineares estatisticamente significativas entre as estratégias de *coping* e a percepção de QDV do DP e do cuidador. Estabeleceram-se relações estatisticamente significativas entre a percepção de QDV do DP e do cuidador, e entre as estratégias de *coping* adoptadas por ambos. **Conclusão:** Apesar das limitações do estudo, os resultados obtidos poderão servir de base para a promoção da QDV e melhoria do *coping* dos DP e seus cuidadores, principalmente se replicados futuramente.

## Abstract:

The patients in an advanced stage of Parkinson Disease, a neurological and degenerative disease and highly incapacitating, they tend towards to present a low quality of life (QOL). In this context, the informal caregiver's can present overload and decrease QOL. A small group of patients can be submitted to the Parkinson Functional Surgery (PFC), which usually leads to a considerable functional recovery, restoring part of the patients' "lost" autonomy. The *coping* strategies are important so can help to improve the QOL of the Patient of Parkinson (PP) and of his caregiver. So, the objective of the present study is to value the (QOL) and the *coping* strategies of the (PP) and of his caregiver after the PFC and to explore the relations between both and with someone of the variables socio-demographics and clinics. **Method:** The study had place in the Extern Consultation of Neurology of the Hospital de São João; EPE; A Questionnaire Socio-demographic (and clinic, only for the PP), the SF-36 v1.0 and the *Brief Cope* were administered to 30 PP submitted to PFS at least three months before assessment and to the respective caregiver, in the context of a personal interview. The PP were in is majority (80%) men, between 44 and 74 years ( $M=62,2$ ;  $SD=7,48$ ) and the informal caregiver's were in is majority (73, 3%) women, between 25 and 71 years ( $M=57, 3$ ;  $SD=13, 71$ ). **Resulted:** It happened that the PP present heterogeneous middle values in the different dimensions of QOL, varying between basses in the dimension of Role Physical and lifted up in the Social Functioning. For the caregiver's they presented a reasonably good perception of QOL. They were identified several relations between QOL and variables socio-demographics and clinics, in PP as in is caregiver's (age, education, professional situation). The *coping* strategies used by the PP and is caregiver are described, which overcoat centred in the problems. They were noted relations between the *coping* strategies adopted by patients and caregiver's and the socio-demographic variables (age, education) (and clinics, for PP). Statistically significant linear relations show up between *coping* strategies and the perception of QOL of the PP and of the caregiver. Statistically significant relations were established between the perception of QOL of the PP and their caregiver, and also between the *coping* strategies adopted by both. **Conclusion:** In spite of the limitations of the study, the obtained results will be able to serve of base for the promotion of the QOL and improvement of the *coping* of the PP and his caregiver, principally if answered in the future.

## Résumé :

Les patients à un stade avancé de la maladie de Parkinson (MP), une maladie neurologique dégénérative et très invalidante, ont tendance à une bas Qualité de Vie (QV). Dans ce contexte, les soignantes ont une surcharge et le faible QV. Certains patients peuvent se soumis à la chirurgie fonctionnelle de Parkinson (CFP), conduisant à la récupération fonctionnelle. Les stratégies d'adaptation sont importantes car elles aident à améliorer la QV des personnes avec MP et de leurs soignantes. L'objectif de cette étude est d'évaluer la (QV) et les stratégies d'adaptation des patients de Parkinson (PP) et de leurs soignantes après la CFP et d'explorer des relations entre eux et avec quelques variables sociodémographiques et cliniques. **Méthode:** L'étude a eu lieu dans la Consultation Externe de Neurologie, Hospital de São João, EPE, Porto, Portugal. Un questionnaire sociodémographique (et clinique, pour les PP), le SF-36 v1.0 et le *Brief Cope* ont été administrés à 30 PP soumis a CFP dans une période de temps que vous au moins trois mois et de leurs soignantes naturels dans un entretien personnel. Les PP étaient pour la plupart (80%) hommes, entre 44 et 74 ans ( $M=62,2$ ,  $SD=7,48$ ) et les soignantes naturels étaient pour la plupart (73,3%) femmes entre 25 et 71 ans ( $M=57,3$ ,  $SD=13,71$ ). **Résultats:** Il a été constaté que les PP ont des valeurs moyennes dans différentes tailles de QV très hétérogènes, allant de la basse dans la dimension de la performance physique et élevée dans le fonctionnement social. Les soignantes ont une assez bonne perception de la QV. Ont été identifiées diverses relations entre QV et les variables sociodémographiques et cliniques en PP et de ses soignants (âge, habilitations académiques, situation professionnelle). Les stratégies utilisées par les soignants et pour les patients sont principalement axés sur les problèmes. Il s'agit de la relation entre les stratégies adoptées par les patients et de ses soignants et variables sociodémographiques (âge, habilitations académiques) (et cliniques, pour les patients). Il existe plusieurs relations linéaires statistiquement significatives entre les stratégies d'adaptation et les perceptions de QV dans le PP et de ses soignantes. Ils sont décrits quelques relations statistiquement significatives entre la perception de la QV du PP et de son soignant, et entre les stratégies adoptées par les deux. **Conclusion:** malgré les limites de l'étude, les résultats de mai servira de base pour la promotion de l'amélioration de la QV et de l'adaptation des PP et de leurs soignants, en particulier si reproduits à l'avenir.

## **Agradecimentos**

Agradeço a todos aqueles que me apoiaram e ajudaram a alcançar a meta a que me predispus, designadamente: aos Doentes de Parkinson (DP) e seus respectivos cuidadores em geral, mais particularmente aos que participaram no estudo, pela colaboração, pelo interesse, pelo incentivo e por serem autênticos exemplos de vida;

À minha orientadora, a Professora Doutora Rute Meneses, grande incentivadora para o trabalho, pela sua exigência, pelo seu rigor e tantas vezes pela sua paciência;

À Enfermeira-chefe do Serviço de Neurocirurgia do Hospital de São João, EPE, Porto, Enf. Isabel Ribeiro, pelo que é, pelo que representa para mim...

Ao Director do Serviço de Neurocirurgia do Hospital de São João, EPE, Porto, Professor Doutor Rui Vaz, pela oportunidade que me concedeu de desenvolver a investigação, bem como à Directora do Serviço de Neurologia do Hospital de São João, EPE, Porto, Professora Doutora Carolina Garrett, por me ter concedido a possibilidade de aplicar as baterias de avaliação na Consulta Externa de Neurologia do Hospital de São João, EPE, Porto.

À Doutora Maria José Rosas, Neurologista do Serviço de Neurologia do Hospital de São João, EPE, Porto e à Psicóloga da Consulta Externa de Neurologia, Doutora Cláudia Sousa.

Ao Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro, pela sua disponibilidade e simpatia e por me ter autorizado a utilização do Questionário *Brief Cope* e à Lynda Lapllante, pelas diligências no sentido do licenciamento do Questionário SF-36;

À minha família, principalmente à minha esposa Joana por ter sido o garante da minha estabilidade emocional, aos meus pais, Fernando e Rosaria, e ao meu querido irmão, Emanuel, amigo e confidente, aos meus sogros, Conceição e Valdemar por me terem inculcido confiança ao longo do tempo e e ainda ao avô João e ao tio Artur pela revisão ortográfica.

A todos os meus amigos, em especial ao Hugo, ao Guilherme, ao Luís, ao Nuno e ao Jorge.

## **Abreviaturas e Siglas**

CFP – Cirurgia Funcional de Parkinson

DC – Dor Corporal

DE – Desempenho Emocional

DF – Desempenho Físico

DP – Doente/s de Parkinson ou Doença de Parkinson

Dp – Desvio padrão

FF – Funcionamento Físico

FS – Funcionamento Social

M – Média

Md – Mediana

N.º – número

OMS – Organização Mundial de Saúde

PDQ-39 – Parkinson's Disease Questionnaire

PP – Patients of Parkinson

QDV – Qualidade de Vida

QOL – Quality of Life

QV – Qualité de Vie

RM – Ressonância Magnética

SF-36, v1.0 – Health Survey short form 36

SG – Saúde Geral

SM – Saúde Mental

TAC – Tomografia Axial Computorizada

*U/p* – Significância de Mann-Whitney

VT – Vitalidade

% – Percentagem

## Índice Geral

|   |    |
|---|----|
| <b>Introdução</b> .....   | 1  |
| <b>I – A Doença de Parkinson</b> .....  | 3  |
| 1.1 – Aspectos históricos, epidemiológicos e factores de risco da Doença de Parkinson ..... | 3  |
| 1.2 – Aspectos biológicos da Doença de Parkinson .....                                      | 5  |
| 1.2.1 – Manifestações clínicas da Doença de Parkinson .....                                 | 5  |
| 1.2.2 – Anatomia macroscópica dos núcleos de base e estruturas adjacentes .....             | 7  |
| 1.3 – Diagnóstico da Doença de Parkinson .....  | 10 |
| 1.4 – Tratamento da Doença de Parkinson .....   | 13 |
| 1.4.1 – Tratamento farmacológico .....  | 13 |
| 1.4.2 – Tratamentos complementares .....  | 15 |
| 1.4.3 – Cirurgia Funcional de Parkinson (CFP) .....   | 16 |
| 1.5 – O cuidador do Doente de Parkinson (DP) .....  | 19 |
| <b>II – A Qualidade de Vida (QDV) na Doença de Parkinson</b> .....                          | 21 |
| 2.1 – Conceito de QDV .....   | 21 |
| 2.2 – Modelos de QDV .....  | 23 |
| 2.2.1 – Modelo da satisfação .....  | 23 |
| 2.2.2 – Modelo de QDV subjacente ao <i>Health Survey short form</i> (SF-36, v1.0) .....     | 24 |
| 2.2.3 – Modelo de QDV subjacente ao <i>Parkinson Disease Questionnaire</i> (PDQ – 39) ..... | 25 |
| 2.3 – A QDV dos DP .....  | 26 |
| 2.3.1 – A QDV dos DP submetidos a CFP .....   | 30 |
| 2.4 – A QDV dos cuidadores dos DP .....   | 32 |
| 2.4.1 – A QDV dos cuidadores dos DP submetidos a CFP .....                                  | 36 |
| 2.5 – Relação entre a QDV dos DP e dos seus cuidadores .....                                | 37 |

|  |     |
|--|-----|
| <b>III – O <i>coping</i> na Doença de Parkinson</b> .....  | 39  |
| 3.1 – Conceito de <i>coping</i> .....  | 39  |
| 3.2 – Modelos de <i>coping</i> .....   | 41  |
| 3.2.1 – Modelo transaccional.....  | 42  |
| 3.2.2 – Modelo da auto-regulação comportamental.....   | 44  |
| 3.2.3 – Modelo da doença como crise.....   | 45  |
| 3.3 – O <i>coping</i> dos Doentes de Parkinson (DP).....   | 47  |
| 3.3.1 – O <i>coping</i> dos DP submetidos a CFP.....   | 51  |
| 3.4 – O <i>coping</i> dos cuidadores dos DP.....   | 52  |
| 3.4.1 – O <i>coping</i> dos cuidadores dos DP após a CFP.....                                    | 56  |
| 3.5 – Relação entre o <i>coping</i> dos DP e dos seus cuidadores.....                            | 56  |
| <br>   |     |
| <b>IV - Metodologia</b> .....  | 58  |
| 4.1 – Objectivos e variáveis do estudo.....  | 58  |
| 4.2 – Método.....  | 59  |
| 4.2.1 – Participantes.....   | 59  |
| 4.2.2 – Material.....  | 63  |
| 4.2.3 – Procedimento.....  | 69  |
| <br>   |     |
| <b>V – Apresentação e discussão dos resultados</b> .....   | 71  |
| 5.1 – Apresentação e discussão dos resultados relativos aos DP após a CFP.....                   | 71  |
| 5.1.1 – Percepção de QDV.....  | 71  |
| 5.1.2 – Relação entre a QDV do DP e variáveis sócio-demográficas.....                            | 75  |
| 5.1.3 – Relação entre a QDV do DP e variáveis clínicas.....                                      | 81  |
| 5.1.4 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas.....  | 82  |
| 5.1.5 – Relação entre estratégias de <i>coping</i> adoptadas e variáveis sócio-demográficas..... | 85  |
| 5.1.6 – Relação entre as estratégias de <i>coping</i> adoptadas e variáveis clínicas.....        | 92  |
| 5.1.7 – Relação entre a QDV e as estratégias de <i>coping</i> adoptadas.....                     | 94  |
| 5.2 – Apresentação e discussão dos resultados relativos aos cuidadores.....                      | 99  |
| 5.2.1 – Percepção de QDV.....  | 99  |
| 5.2.2 – Relação entre a QDV e variáveis sócio-demográficas.....                                  | 105 |
| 5.2.3 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas.....  | 111 |

|  |     |
|--|-----|
| 5.2.4 – Relação entre as estratégias de <i>coping</i> adoptadas e variáveis sócio-demográficas .....       | 114 |
| 5.2.5 – Relação entre a QDV e as estratégias de <i>coping</i> adoptadas.....                               | 123 |
| 5.3 – Apresentação e discussão dos resultados relativos à relação entre DP e seu cuidador após a CFP ..... | 128 |
| 5.3.1 – Relação ao nível de QDV.....   | 128 |
| 5.3.2 – Relação ao nível das estratégias de <i>coping</i> adoptadas .....                                  | 132 |
| <b>Conclusão</b> .....   | 135 |
| <b>Referências Bibliográficas</b> .....  | 141 |
| Anexos.....  | 156 |
| Anexo A – Significado das dimensões do Questionário SF-36 v1.0   |     |

## Índice de quadros

|   |    |
|---|----|
| Quadro 1 – Candidatos para a Cirurgia Funcional de Parkinson..... | 18 |
|---|----|

## Índice de Tabelas

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1 – Caracterização da Amostra de acordo com a idade .....  | 60 |
| Tabela 2 – Caracterização sócio-demográfica da Amostra .....  | 61 |
| Tabela 3 – Caracterização clínica da Amostra.....   | 62 |
| Tabela 4 – QDV dos DP após a CFP, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 71 |
| Tabela 5 – Percepção de Transição de Saúde dos DP após a CFP. ....  | 75 |
| Tabela 6 – QDV dos DP após a CFP por grupos de idade, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 76 |
| Tabela 7 – QDV dos DP após a CFP por sexo, de acordo com as dimensões do SF-36.....   | 77 |
| Tabela 8 – QDV dos DP após a CFP por habilitações académicas, de acordo com as dimensões do SF-36.....                                      | 78 |
| Tabela 9 – QDV dos DP após a CFP por situação profissional, de acordo com as dimensões do SF-36.....  | 79 |
| Tabela 10 – QDV dos DP após a CFP por estado civil, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 81 |
| Tabela 11 – QDV dos DP após a CFP de acordo com a ocorrência de outros problemas de saúde e com as dimensões do SF-36.....                  | 82 |
| Tabela 12 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....                             | 83 |
| Tabela 13 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP por grupos de idade, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....         | 86 |
| Tabela 14 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP por sexo, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....                    | 87 |
| Tabela 15 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP por habilitações académicas, de acordo com o <i>Brief Cope</i> ..... | 89 |
| Tabela 16 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP por situação profissional, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....   | 90 |

|  |     |
|--|-----|
| Tabela 17 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP por estado civil, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....   | 92  |
| Tabela 18 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP de acordo com a ocorrência de outros problemas de saúde e de acordo com o <i>Brief Cope</i> ..... | 93  |
| Tabela 19 – Correlações entre as dimensões do SF-36 e as estratégias de <i>coping</i> do <i>Brief Cope</i> adoptadas pelos DP, após a CFP .....                          | 95  |
| Tabela 20 – QDV dos cuidadores informais após a CFP, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 100 |
| Tabela 21 – Percepção de Transição de Saúde dos cuidadores informais, após a CFP .....   | 105 |
| Tabela 22 – QDV dos cuidadores informais após a CFP por grupos de idade, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 105 |
| Tabela 23 – QDV dos cuidadores informais após a CFP por sexo, de acordo com as dimensões do SF-36 .....  | 106 |
| Tabela 24 – QDV dos cuidadores informais após a CFP por habilitações académicas, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 108 |
| Tabela 25 – QDV dos cuidadores informais após a CFP por situação profissional, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 109 |
| Tabela 26 – QDV dos cuidadores informais após a CFP por estado civil, de acordo com as dimensões do SF-36 .....  | 110 |
| Tabela 27 – QDV dos cuidadores informais após a CFP, de acordo com o grau de parentesco com o DP e com as dimensões do SF-36 .....                                       | 111 |
| Tabela 28 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos cuidadores informais após a CFP, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....  | 112 |
| Tabela 29 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos cuidadores informais após a CFP por grupos de idade, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....                    | 115 |
| Tabela 30 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos cuidadores informais após a CFP por sexo, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....                               | 116 |
| Tabela 31 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos cuidadores informais após a CFP por habilitações académicas, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....            | 118 |
| Tabela 32 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos cuidadores informais após a CFP por situação profissional, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....              | 119 |
| Tabela 33 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos cuidadores informais após a CFP por estado civil, de acordo com o <i>Brief Cope</i> .....                       | 120 |
| Tabela 34 – Estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos cuidadores informais após a CFP, de acordo com o grau de parentesco com o DP e com o <i>Brief Cope</i> .....    | 122 |

|   |     |
|---|-----|
| Tabela 35 – Correlações entre as dimensões do SF-36 e as estratégias de <i>coping</i> do <i>Brief Cope</i> adoptadas pelos cuidadores informais, após a CFP .....           | 124 |
| Tabela 36 – Correlações entre a QDV dos DP e dos cuidadores informais após a CFP, de acordo com as dimensões do SF-36 .....   | 128 |
| Tabela 37 – Correlações entre as estratégias de <i>coping</i> adoptadas pelos DP após a CFP e as utilizadas pelos cuidadores informais, de acordo como <i>Brief Cope</i> .. | 133 |

## Introdução

A Doença de Parkinson é uma doença do foro neurológico, degenerativa, afectando sobretudo o sistema motor dos doentes (Costa & Ferreira, 2003; Gómez-Esteban et al., 2007; Limogni, 2001a; Tapia-Núñez & Chaná-Cuevas, 2004; Teive, 2003). Os Doentes de Parkinson (DP) apresentam uma baixa Qualidade de Vida (QDV), relacionada com a sintomatologia, contudo a Cirurgia Funcional de Parkinson (CFP) permite aumentá-la (Limogni, 2001b; Linhares, 2008; Mendes, 2003; Teixeira, 2003). Os cuidadores são fundamentais na vida do DP, pois são eles que se ocupam de aspectos como as actividades de vida diária dos doentes, da toma adequada da medicação, do envolvimento social dos mesmos, além de fornecerem importantes informações à equipa de saúde (Cifu et al., 2006). Neste contexto, com o passar do tempo, os cuidadores sujeitam-se a uma sobrecarga física e psicológica (David et al., 2006; Happe, Berger & FAQT, 2002; Martínez-Martin & Deuschi, 2007; Martínez-Martin et al., 2008), bem como a uma deterioração da QDV (Camargos et al., 2004; Glozman, 2004). No que diz respeito ao *coping*, a maioria dos DP e dos seus cuidadores informais sentem grandes dificuldades ao longo do processo de adaptação à doença (Sanders-Dewey, Mullins & Chaney, 2001).

O facto de trabalhar como enfermeiro no Serviço de Neurocirurgia do Hospital de São João, EPE, Porto, desde o ano de 2001 permitiu-me contactar desde o início da minha carreira profissional com os DP, uma vez que são internados no referido serviço para serem submetidos à CFP. Nesses internamentos os DP são na maior parte das vezes acompanhados durante as 24 horas do dia pelo seu cuidador informal, que é na maior parte das vezes o respectivo conjugue. Desde logo fui desenvolvendo a minha sensibilidade para a realidade destes doentes e dos respectivos cuidadores, constatando empiricamente que estes doentes beneficiavam imenso da CFP sobretudo no que diz respeito aos aspectos motores.

Estes dois tipos de constatações (investigação e prática clínica) levaram ao levantamento de algumas questões com evidente necessidade de resposta: Qual é a percepção de QDV do DP e do seu cuidador informal após a CFP? De que forma é que a QDV de ambos se inter-relaciona? Qual é a relação entre as características sócio-

demográficas e essa mesma percepção de QDV? Qual é a relação entre as variáveis clínicas e a percepção de QDV do DP, Que estratégias de *coping* são utilizadas por ambos após a CFP? E de que modo se inter-relacionam? De que forma é que as características sócio-demográficas se relacionam com as estratégias de *coping* adoptadas pelos DP e pelos seus cuidadores informais? De que modo se relacionam as variáveis clínicas com as estratégias de *coping* adoptadas pelos DP? A tentativa de responder a estas questões insere-se agora na Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa do Porto.

O presente estudo ordena-se da seguinte forma: Na primeira parte, realiza-se uma revisão da literatura actual sobre o tema em estudo. Deste modo, no primeiro capítulo faz-se uma referência à DP em geral, desde os aspectos epidemiológicos, aos biológicos, aos diagnósticos e aos tratamentos. No segundo capítulo, apresenta-se uma revisão da literatura sobre a QDV em geral, sobre modelos de QDV e, tendo em conta as variáveis que se pretende analisar, relatam-se pesquisas actuais desenvolvidas na área da DP e dos cuidadores informais. O terceiro capítulo organiza-se nos mesmos moldes do anterior, mas dá-se relevância aos aspectos relacionados com o *coping* dos DP e dos cuidadores informais.

O quarto capítulo deste estudo refere-se à investigação propriamente dita, deste modo, apresenta-se a metodologia do estudo, primeiro descrevem-se os objectivos e as variáveis do estudo, seguido do método (participantes, material e procedimento utilizado).

No quinto capítulo, descrevem-se, interpretam-se e discutem-se os resultados encontrados de acordo com os objectivos estabelecidos para o estudo, com as evidências empíricas e com a revisão teórica efectuada.

Finalmente, aparece a Conclusão, onde são apresentadas de uma forma breve as principais conclusões extraídas em relação a cada objectivo. Apresentam-se ainda as limitações decorrentes do estudo interligadas com as perspectivas em termos de pesquisa científica futura.

## I – A Doença de Parkinson

### 1.1- Aspectos históricos, epidemiológicos e factores de risco da Doença de Parkinson

A Doença de Parkinson (DP) foi descrita, pela primeira vez, por James Parkinson, médico britânico, que lhe atribuiu a designação de *paralisia agitante*, corria o ano de 1817 (Januário, 2003; Limogni, 2001a; Teive & Meneses, 2003).

Todavia, deveu-se a Charcot um maior impulso nos conhecimentos clínicos acerca da *paralisia agitante*, propondo mesmo a substituição do nome de *paralisia agitante* por Doença de Parkinson, uma vez que nem todos os doentes “estavam de facto paralisados e nem todos apresentavam tremor” (Limogni, 2001, p. 14), como forma de homenagear James Parkinson pela sua descrição clássica da doença. Charcot exerceu ainda um papel preponderante na caracterização da sintomatologia da DP e instituiu-se como o primeiro neurologista proponente de uma terapêutica (Januário, 2003; Limogni, 2001a; Teive & Meneses, 2003).

Os principais marcos históricos da DP são os seguintes (Limogni, 2001a): a) Observação das modificações anatómicas a nível da substância negra (1919); b) Desenvolvimento dos primeiros medicamentos anti-parkinsónicos e das primeiras cirurgias (entre 1950 e 1960); c) Identificação da Dopamina como o principal responsável pela sintomatologia (década de 1960); d) Introdução da Levodopa® (1967); e e) Introdução dos Agonistas de Dopamina (1974).

A DP é tida como uma das doenças do século XX. Com efeito, é consensual que a prevalência da doença ronde entre 100 e 150 casos por 100 000 pessoas, ou seja, cerca de 2% da população de idade igual ou superior a 65 anos (Freire & Ferreira, 2003; Limogni, 2001; Tapia-Núnêz & Chana-Cuevas, 2004). O pico incidental manifesta-se por volta da sexta década de vida e é mais prevalente no homem do que na mulher (Freire & Ferreira, 2003; Limogni, 2001; Tapia-Núnêz & Chana-Cuevas, 2004).

A doença pode sobrevir, porém, em faixas etárias inferiores. Neste caso, denomina-se de Doença de Parkinson de início precoce (Chacón et al., 2007). Segundo Yokochi et al. (1981, citado por Chacón et al., 2007, p. 323), a prevalência da Doença de Parkinson de início precoce situa-se entre os 10,6% e 18,4% do total dos casos relacionados com a patologia.

Desde a descoberta da DP, não obstante os progressos alcançados até aos dias de hoje, não se esclareceu claramente a etiologia da doença, efectivamente, a DP não é apenas o resultado de uma doença, mas, na sua génese, haverá antes circunstâncias a influenciar esse risco (Allam, Castilho & Navajas, 2003; Januário, 2003). Segundo Januário (2003), os factores de risco são a idade, os factores de risco exógenos (exteriores ao sujeito) e os endógenos (respeitantes ao sujeito), descritos mais pormenorizadamente a seguir.

**Idade:** “A idade é o único factor de risco definitivo para a doença” (Januário, 2003, p. 32), podendo estar associado ao envelhecimento cerebral através da diminuição da dopamina. Segundo Allam et al. (2003), a DP pode ocorrer em qualquer idade, embora indivíduos com mais de 60 anos de idade estejam mais predispostos. A DP pode dividir-se em dois grupos: um designando-se de DP de início precoce (antes dos 40 anos de idade) e o outro designando-se de início tardio (após os 40 anos de idade) (Chacón et al., 2007).

**Factores exógenos:** Embora não esteja confirmado, suspeita-se que a exposição a neurotoxinas (herbicidas, metais pesados, resíduos industriais), a residência em meios rurais, a ingestão de água de poços e traumatismos cranianos na infância possam estar relacionados com a génese da DP (Allam et al., 2003; Lima, 2003).

**Factores endógenos:** A falha dos sistemas endógenos de defesa contra agentes tóxicos (metabólicos responsáveis pela desintoxicação) pode considerar um aumento do risco de aparecimento da DP (Jiménez-Jiménez, Bustos, Gasalla & Orti-Pareja, 1996, Lima, 2003, citados por Allam et al., 2003).

## 1.2 – Aspectos biológicos da DP

A DP é descrita como uma doença do foro neurológico, degenerativa, que se caracteriza pela perda progressiva de células da substância negra do mesencéfalo, que são as responsáveis pela secreção de dopamina (neurotransmissor), afectando sobretudo o sistema motor (Costa & Ferreira, 2003; Gómez-Esteban et al., 2007; Limogni, 2001a; Tapia-Núñez & Chaná-Cuevas, 2004; Teive, 2003). Neste sentido, são características algumas manifestações clínicas.

### 1.2.1 - Manifestações clínicas da DP

As principais manifestações clínicas da DP podem classificar-se do seguinte modo: tremor, acinesia e bradicinesia, rigidez e instabilidade postural (Lima, 2003; Limogni, 2001a).

**Tremor:** Este sintoma aparece em cerca de 75% dos DP, iniciando-se com o doente em repouso, cessando quando o doente inicia um movimento, reaparecendo com o fim do mesmo (Lima, 2003; Limogni, 2001a). Geralmente o tremor surge, numa fase inicial da doença, num dos membros superiores, afectando, em fases mais avançadas da doença, ambos os membros do mesmo lado, podendo surgir também na face, no lábio e no mento (Lima, 2003; Limogni, 2001a).

**Acinesia e Bradicinesia:** “A acinesia refere-se à diminuição da quantidade do movimento” (Limogni, 2001a, p. 17), enquanto que a bradicinesia se caracteriza pela diminuição da velocidade e da amplitude do movimento (Gómez-Esteban et al., 2007; Lima, 2003; Limogni, 2001a). Estes sintomas limitam a vida diária do DP a vários níveis: Torna-se visível a mímica facial menos expressiva, apesar de os sentimentos e as emoções se manterem preservados; surge a diminuição do tamanho da caligrafia (microcaligrafia); aparecem as dificuldades na marcha; e actividades anteriormente fáceis de realizar, como pentear o cabelo, levar à boca um copo de água ou o virar-se na cama, realizam-se a custo de muito esforço (Lima, 2003; Limogni, 2001a).

**Rigidez:** A rigidez caracteriza-se por um aumento involuntário de todo o tónus muscular; por outras palavras, não se verifica uma complementaridade entre os músculos que se contraem e os músculos que relaxam (Lima, 2003; Limogni, 2001a). Quando determinado membro é sujeito a uma mobilização passiva, por um examinador, este sente uma determinada resistência, podendo inclusive surgir curtos períodos de libertação (fenómeno conhecido por roda dentada) (Lima, 2003).

**Instabilidade postural:** A cabeça do DP aparece quase sempre flectida sobre o tórax, este sobre o abdómen, enquanto os membros superiores são flectidos a nível do cotovelo, espelhando o anómalo funcionamento dos reflexos posturais (Lima, 2003). Estas alterações traduzem-se por dificuldades de equilíbrio, por alterações na marcha e pela ocorrência frequente de quedas (Lima, 2003).

**Manifestações secundárias:** Segundo Lima (2003) e Limogni (2001a), a maioria das manifestações secundárias na DP causam um grande desconforto; contudo, podem ser tratadas. Estas variam de doente para doente e descrevem-se a seguir:

a) Depressão – Sintomas depressivos ocorrem entre 40% e 50% dos DP, mais frequentemente na fase inicial da doença, e numa fase já avançada da doença (Lima, 2003; Limogni, 2001a). A sua intensidade pode variar desde quadros leves a muito incapacitantes (Leiva-Santana, Monge-Argilés & Galván-Berenguer, 2007; Limogni, 2001a). Encontra-se habitualmente associada a sentimentos de culpa, ideação suicida, alucinações e ansiedade (Lima, 2003);

b) Distúrbios da fala – Alguns doentes têm dificuldade em articular frases, falam pausadamente e sem entoação, repetindo muitas vezes sílabas ou palavras (Lima, 2003; Limogni, 2001);

c) Distúrbios cognitivos – As dificuldades relacionadas com a memória surgem frequentemente nos DP (Lima, 2003; Limogni, 2001a), tal como os processos demenciais, sobretudo em fases avançadas da doença (Limogni, 2001);

d) Dor – As dores musculares são muito frequentes, principalmente nos ombros, nos braços, nos membros inferiores e na região lombar, podendo causar ocasionalmente a sensação de fadiga muscular (Limogni, 2001);

e) Outras manifestações – Estas são mais raras, mas também podem aparecer: as dificuldades da deglutição, do sono, disfunções erécteis ou da ejaculação, incontinência ou retenção urinária e incontinência fecal (Lima, 2003)

Abordar-se-ão de seguida a anatomia e a fisiologia dos núcleos de base e estruturas adjacentes por serem as regiões do cérebro alvo da CFP.

### **1.2.2 - Anatomia macroscópica dos núcleos de base e estruturas adjacentes**

As estruturas anatómicas inter-relacionadas incluem os núcleos de base, o núcleo subtalâmico, os núcleos ventrais anteriores e lateral do tálamo e a substância negra. Para descrever anatomicamente estas estruturas, devem considerar-se três divisões: Telencéfalo, Diencefalo e Mesencefalo (Meneses & Arruda, 2003).

**Telencéfalo:** O núcleo caudado é uma estrutura par, situa-se na convexidade do ventrículo lateral, acompanha a borda súpero-lateral do tálamo, apresenta um aspecto de C e é dividido em três partes: a cabeça, o corpo e a cauda (Meneses & Arruda, 2003).

O núcleo lentiforme tem a forma de uma lente biconvexa ou de uma pirâmide; a face lateral é separada do lobo da ínsula pela cápsula externa, pelo *Claustrum* e pela cápsula externa; a sua face anteromedial é separada da cabeça do núcleo caudado pelo braço anterior da cápsula interna; a face posteromedial é separada do tálamo pelo braço posterior da cápsula interna (Meneses & Arruda, 2003).

A face inferior (que se relaciona com a região sublenticular) é local de passagem da comissura anterior e recebe os principais pedúnculos anteriores; a lâmina medular lateral divide o núcleo lentiforme, lateralmente em *putâmen* e, medianamente, em globo pálido ou *pallidum* (Meneses & Arruda, 2003).

O *putâmen*, situado lateralmente, é o maior componente dos núcleos de base e apresenta a forma de uma concha e envolve quase por completo o globo pálido; nesse plano, o *putâmen* estende-se ainda mais posteriormente que o globo pálido, que se subdivide em globo pálido mediano e globo pálido lateral (Meneses & Arruda, 2003). O globo pálido mediano é separado pela lâmina medular acessória em segmentos internos, que por sua vez estão envolvidos com os fascículos lenticulares externos e com a alça lenticular (Meneses & Arruda, 2003). Macroscopicamente, o globo pálido identifica-se facilmente pela sua cor mais clara comparativamente com o *putâmen*, de cor mais escura (Meneses & Arruda, 2003). Nas suas faces laterais e superior, o globo pálido lateral, com a sua parte ventero-pósterio-lateral, corresponde a um dos alvos principalmente dirigidos ao tratamento cirúrgico de algumas das doenças do movimento, caso da DP (Meneses & Arruda, 2003).

**Diencéfalo:** O núcleo subtalâmico pertence à região subtalâmica, onde se inserem o núcleo reticular, a zona incerta, o núcleo pré-geniculado e os campos de forel (Meneses & Arruda, 2003). O núcleo subtalâmico localiza-se inferiormente à zona incerta, que o separa dos núcleos ventero-laterais do tálamo, anterior e superior à extremidade lateral, e superior da substância negra (Meneses & Arruda, 2003). Localiza-se numa posição mediana relativamente à cápsula interna, que o separa do globo pálido mediano, lateralmente ao hipotálamo (Meneses & Arruda, 2003). O núcleo subtalâmico é circunscrito, superiormente, ao fascículo lentiforme e, inferiormente, à alça lenticular (Meneses & Arruda, 2003).

O tálamo corresponde a um grupo par de núcleos de substância cinzenta, com aspecto ovóide, que se localiza lateralmente ao terceiro ventrículo, inferiormente ao ventrículo lateral e medianamente à cápsula interna, representando a maior parte da parede lateral do terceiro ventrículo (Meneses & Arruda, 2003). Diferencia-se do hipotálamo, inferiormente, pelo sulco hipotalâmico, que passa desde o foramen intraventricular até ao aqueduto cerebral, e, medianamente, ao nível do terceiro ventrículo (Meneses & Arruda, 2003).

A parte inferior ou ventral da divisão lateral tem uma grande importância anatomofisiológica a considerar para os distúrbios dos movimentos, apresentando três

componentes: o núcleo ventral anterior, o núcleo ventral lateral e o núcleo ventral posterior (Meneses & Arruda, 2003). O núcleo ventral anterior e a parte anterior do núcleo ventral lateral envolvem-se com os núcleos de base, enquanto a parte posterior do núcleo ventral lateral se relaciona com o cerebelo, e o componente ventral posterior interfere com as vias da sensibilidade (Meneses & Arruda, 2003).

**Mesencéfalo:** A substância negra é uma estrutura par, de cor escura, formada por neurónios; localiza-se entre o tegumento e a base do pedúnculo no mesencéfalo (Meneses & Arruda, 2003). A substância negra é dividida em duas partes – uma designada de compacta e outra de reticular (Meneses & Arruda, 2003).

A substância negra tem neurónios com grandes concentrações de dopamina e representa as vias eferentes; por outro lado, a substância negra reticular comporta as vias aferentes do movimento (Meneses & Arruda, 2003).

### **A fisiologia dos tremores e o papel da dopamina**

A hiperactivação das projecções do núcleo subtalâmico promove a hiperactividade inibitória do segmento interno do globo pálido e da substância negra sobre os núcleos talâmicos e, conseqüentemente, a diminuição da activação talamocortical, resultando daí a bradicinesia e a rigidez (Arruda & Meneses, 2003).

Segundo Arruda e Meneses (2003), os gânglios de base constituem uma das estruturas anatómicas mais importantes na fisiopatologia da DP. O tremor é constituído, segundo dados que se alcançaram gradualmente, a partir por uma anomalia nestas estruturas (Arruda & Meneses, 2003). Admite-se que os tremores provenham de mais de um local, sendo o tálamo frequentemente o mais responsável (Arruda & Meneses, 2003). As restantes estruturas a considerar como origem de tremores são o globo pálido e os núcleos subtalâmicos, que podem contribuir nesse sentido por intermédio de células designadas por tremorgénicas, mas com menor grau de importância (Arruda & Meneses, 2003).

A enervação dopaminérgica verifica-se, fundamentalmente, a nível da substância negra, onde as terminações dopaminérgicas exercem uma actividade reguladora sobre os estímulos excitatórios corticais e talâmicos (Arruda & Meneses, 2003).

A dopamina é capaz de diversos efeitos (sobretudo motores), mediados por subfamílias de receptores dopaminérgicos (Arruda & Meneses, 2003). Se os receptores são segregados, a dopamina pode, diferenciadamente, regular as vias directas (facilitadoras dos movimentos) e indirectas (inibidoras dos movimentos) pela estimulação concomitante dos respectivos receptores (Arruda & Meneses, 2003; Limogni, 2001a). Ora, o que acontece na DP é que, pela falta de dopamina, a via directa se encontra inibida, enquanto a via indirecta se encontra activa, daí as manifestações clínicas típicas da doença (Arruda & Meneses, 2003; Limogni, 2001a).

O glucamato é o principal neurotransmissor excitatório do sistema nervoso central, neste contexto, a nível dos circuitos dos gânglios basais, o glucamato exerce um importante papel na fisiologia ao nível das diversas estruturas, a saber, córtex, estriado, globo pálido, núcleo subtalâmico, substância negra e tálamo (Arruda & Meneses, 2003).

O excesso de actividade subtalâmica será de extrema importância na compreensão da DP, por transportar para um contexto terapêutico atinente à regulação da transição glutamatérgica (Arruda & Meneses, 2003). Efectivamente, medicamentos antagonistas para estes receptores podem suscitar um efeito anti-parkinsoniano, ao nível do estriado e dos núcleos eferentes (Arruda & Meneses, 2003).

### 1.3. Diagnóstico da DP

O diagnóstico precoce da DP é extremamente difícil de efectuar, porque os portadores da doença, num estágio inicial, raramente se queixam de qualquer sintomatologia inerente a esta patologia (Lima, 2003; Núñez & Cuevas, 2004). De facto, os primeiros sintomas ocorrem quando já existe perda de células neuronais na substância negra (Núñez & Cuevas, 2004). Geralmente são os amigos, ou alguém próximo do DP, que notam as primeiras alterações (Lima, 2003; Núñez & Cuevas, 2004). A postura curvada, um braço rígido, a leve claudicação ou tremor e até alterações na escrita

(microcaligrafia) podem proporcionar importantes indícios para estabelecer o diagnóstico precoce da doença (Aheare-Spera, R., C., M., 1999; Lima, 2003; Núñez & Cuevas, 2004). Efectivamente, a história dos sintomas do doente e os resultados do exame neurológico requerem uma avaliação cuidada, de forma a chegar ao diagnóstico diferencial por exclusão de outras doenças (com sintomatologia parecida) (Aheare-Spera et al., 1999; Lima, 2003; Núñez & Cuevas, 2004). O diagnóstico definitivo só será efectuado após a morte do doente através de autópsia (Lima, 2003).

Segundo Lima (2003), o diagnóstico da DP faz-se de acordo com a combinação entre os sintomas motores, a resposta à levodopa (medicamento de eleição no tratamento da DP) e os sintomas atípicos conforme se apresenta de seguida.

**Sintomas motores:** O tremor em repouso: é o mais frequente, verificando-se entre 69% e 100% dos doentes; a rigidez: está presente entre 89% e 99% dos casos de DP; a bradicinesia: manifesta-se entre 77% e 98% dos casos de DP; início assimétrico: pode ocorrer entre 72% e 75% dos casos de DP (Gelb, Olivier & Gilman, 1999, citado por Núñez & Cuevas, 2004).

**Resposta à levodopa®:** A resposta positiva à Levodopa® (corresponde à toma em jejum da Levodopa® com uma melhoria significativa do estado funcional) é preditiva do diagnóstico entre 67% e 96% dos casos segundo Lima (2003) e entre 94% e 100% segundo Gelb et al. (1999, citado por Núñez & Cuevas, 2004).

**Sintomas sugestivos de diagnóstico alternativo:** Os sintomas que sugerem um diagnóstico diferencial da DP (pela ausência destes sintomas na DP) com outras doenças (maioritariamente o tremor essencial), são a instabilidade postural precoce, o fenómeno de *Freezing* (bloqueio motor) precoce, as alucinações, a demenciação precoce, a ausência do olhar vertical, e a disautonomia (doença hereditária rara) Gelb et al. (1999, citado por Núñez & Cuevas, 2004).

Nenhuma manifestação clínica por si só é conclusiva do diagnóstico de DP, por esse motivo, Gelb et al. (1999, citados por Lima, 2003, p. 74) propuseram um agrupamento

das manifestações clínicas descritas anteriormente, que permitissem identificar três níveis de diagnóstico: o possível, o provável e o definitivo.

**Possível:** Presença de pelo menos um dos quatro sinais motores (dos quais pelo menos um será o tremor ou a bradicinesia); ausência de sintomas sugestivos de diagnóstico diferencial; e resposta ao uso de levodopa®.

**Provável:** Presença de pelo menos três dos quatro sinais motores; ausência de sintomas sugestivos de diagnóstico diferencial; e resposta ao uso de levodopa®.

**Definitivo:** Presença de todos os sinais motores; confirmação com a autópsia.

O cumprimento rigoroso dos supramencionados critérios de diagnóstico em causa reduz, para cerca de 10%, a possibilidade de um diagnóstico errado, não se inferindo daí um diagnóstico definitivo, excepto com a autópsia (Gelb et al., 1999, citado por Lima, 2003).

São ainda de citar, como meios auxiliares de diagnóstico, os métodos de neuroimagem, que conseguiram uma larga difusão e desenvolvimento nos últimos anos. Entre as referidas técnicas encontram-se a Tomografia Axial Computorizada (TAC) e a Ressonância Magnética (RM). Sublinha-se que estas técnicas se utilizam, fundamentalmente, para fazer um diagnóstico diferencial, uma vez que são consideradas apenas como marcadores indirectos da doença (Rosas & Seixas, 2003). Segundo Rosas e Seixas (2003) e Núñez e Cuevas (2004), a TAC (método de diagnóstico por imagem) permite uma óptima avaliação das estruturas ósseas e também uma avaliação das estruturas do cérebro, ainda que sem a minudência da RM (Rosas & Seixas, 2003). Na imagem da TAC, verifica-se um atrofiamento generalizado do cérebro no caso dos DP (Rosas & Seixas, 2003). Essa observação é mais esclarecedora no caso dos DP mais jovens, porquanto nessas idades não será evidente uma atrofia cerebral tão grande (Rosas & Seixas, 2003). A RM permite a obtenção de imagens em planos de qualquer zona do corpo (Rosas & Seixas, 2003). O sinal de RM gera-se a partir das diferenças tecidulares, conferindo a este método uma grande resolução de contraste das partes moles (Rosas & Seixas, 2003). Estas imagens, nos DP, evidenciam atrofia cerebral e

depósitos anormais de ferro no tecido cerebral (Núñez & Cuevas, 2004; Rosas e Seixas, 2003).

Após o diagnóstico, é então possível iniciar o tratamento, que será focado de seguida.

## 1.4 – Tratamento da DP

A DP é crónica e, como tal, de evolução progressiva, conforme já se referiu anteriormente. Não tem cura, levando alguns doentes DP a apresentarem baixos índices de QDV, relacionados com a sintomatologia, quer física, quer mental (Camargos et al., 2004). A abordagem terapêutica é sobretudo sintomática e operando de duas formas: pelo tratamento farmacológico e pelo tratamento neurocirúrgico, e deve ter como foco a manutenção e melhoria da QDV (Camargos et al., 2004; Limogni, 2001b; Martínez-Martín, 2007; Miranda-Lloret, 2004; Péchevis et al., 2005; Tavella, 2002). São ainda de referir os tratamentos complementares.

### 1.4.1 – Tratamento farmacológico

A finalidade do tratamento farmacológico é o alívio sintomático (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). A terapia medicamentosa inclui a Levodopa®, os agonistas da Dopamina, os Anticolinérgicos, a Amantadina®, os Inibidores da Monoamina Oxidase (MAO) e o Entacapone® (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). O tratamento seleccionado depende das características de cada doente (a idade, os sintomas e a fase da doença) (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). O DP deve ser prevenido para o facto de haver medicamentos susceptíveis de agravar o seu estado geral (Sampaio, 2003). Logo, “O tratamento a propor deverá ter em conta as preferências do doente” (Levy & Ferreira, 2003, p. 200).

**Levodopa®:** A Levodopa® é considerada como o agente farmacológico mais eficaz no tratamento sintomático da DP (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). Este medicamento permite a supressão da carência de dopamina, sendo que o efeito terapêutico inicia-se cerca de 20 minutos após a sua toma, podendo-se prolongar durante cerca de seis horas (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003).

Os efeitos benéficos da Levodopa® são mais pronunciados nos primeiros quatro ou cinco anos de tratamento, porém, com o passar do tempo, o seu efeito vai-se encurtando (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). É também numa fase avançada da doença que surgem os efeitos secundários da Levodopa®, as discinesias, e os distúrbios psiquiátricos (depressão e psicose) (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). A minimização destes efeitos passa sobretudo pelo ajuste das doses de Levodopa® e pela eventual introdução de medicamentos antidepressivos e antipsicóticos (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003).

**Anticolinérgicos:** Estes foram os primeiros medicamentos a ser utilizados no tratamento da DP, sendo especialmente eficazes no tratamento dos tremores e da rigidez. O uso de anticolinérgicos (Biperideno®) é frequente na fase inicial da doença (para evitar a utilização precoce da Levodopa®) (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). Os principais efeitos secundários são a boca seca, obstipação intestinal, retenção urinária, sonolência, perda de memória e alucinações (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003).

**Hidroclorato de amantina®:** A Amantina® é utilizada numa fase inicial da doença, tendo como objectivo controlar complicações motoras (rigidez, o tremor e a bradicinesia) e age, permitindo a libertação de dopamina (Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). Apresenta, porém, alguns efeitos secundários, como alterações psiquiátricas, náuseas, obstipação, dores de cabeça e manchas na pele (Limogni, 2001b).

**Agonistas da dopamina:** Os agonistas dopaminérgicos (Bromocriptina®, Pergolide®, Piribedil® e o Ropinirol®) estimulam directamente os receptores dopaminérgicos, atrasando o desenvolvimento das complicações motoras e das discinesias (Barbosa, 2003; Limogni, 2001b; Sampaio, 2003). Segundo Limogni (2001b) e Barbosa (2003), o controlo dos sinais e sintomas da DP recorrendo a agonistas da dopamina é limitado quando comparado com a Levodopa®, contudo o atraso das complicações motoras é a sua principal vantagem. Estes medicamentos são úteis quando associados à Levodopa®, uma vez que diluem os seus efeitos secundários.

**Inibidores da MAO:** Os inibidores da MAO (Selegilina®) actuam reduzindo a velocidade de remoção da dopamina. O seu efeito a nível dos sintomas é reduzido, mas

quase sempre suficiente na fase inicial da doença (Limogni, 2001b). Quando a Selegilina® é tomada em conjunto com a Levodopa®, vai potenciar a sua eficácia (da Levodopa®) pelo aumento da duração do seu efeito (Limogni, 2001b). Durante muitos anos acreditou-se na hipótese de que os inibidores de MAO poderiam ter um efeito neuroprotector (atrasando a evolução da doença), o que nunca se comprovou (Limogni, 2001b).

**Entacapone:** Este medicamento é utilizado para aumentar a eficácia da Levodopa®, em doentes que apresentem grandes oscilações motoras (Limogni, 2001b). A sua introdução deve ser acompanhada da diminuição da dose de Levodopa® (Limogni, 2001b).

#### 1.4.2 – Tratamentos complementares

Em consequência da morbilidade causada pela evolução da DP, a terapêutica não farmacológica exerce um papel importante na atenuação das complicações secundárias à doença e na preservação da autonomia (Pinto, 2003; Sitta, 2001a). Segundo os preditos autores, o exercício físico, a terapia ocupacional e a nutrição são factores que devem ser adequados a cada DP, de forma a otimizar a sua QDV.

**Exercício físico:** O DP só deve iniciar tratamentos de fisioterapia após uma avaliação global e não em função do seu diagnóstico (Pinto, 2003). Segundo Pinto (2003) e Sitta (2001b), o DP fica a ganhar se não alterar o seu ritmo de vida (inclusive a vida profissional) e se praticar exercício físico. Deste modo o doente deve procurar ser o mais independente possível (Pinto, 2003). Porém, como consequência da evolução inexorável da doença, o portador deve ser preparado para um conjunto de mudanças que vão ocorrendo com o decurso da mesma (Pinto, 2003).

Segundo Pinto (2003), os exercícios devem ser essencialmente aeróbicos, dirigidos às suas limitações, visando diminuir a instabilidade postural e a rigidez. Os exercícios adequados permitem um aumento da resistência muscular e consequentemente a obtenção de um equilíbrio razoável. É neste contexto que o exercício físico permite, de forma indirecta, a prevenção de quedas, muito frequentes nos DP (Pinto, 2003).

**Terapia ocupacional:** A sua utilidade é indiscutível, pelo menos nos aspectos psicológicos (Pinto, 2003). É neste contexto que o DP adquire por esta via a sensação de algum controlo sobre a doença, aumenta a sua participação na tomada de decisões, reduzindo em parte a sua dependência do médico e da abordagem farmacológica (Pinto, 2003).

Alguns dos doentes em fase avançada da doença podem beneficiar da visita domiciliária de um terapeuta ocupacional, que poderá seleccionar algumas ajudas técnicas com vista a facilitar a vida dos DP e dos seus cuidadores, e, conseqüentemente, propiciar-lhes a consecução das actividades de vida diárias (Pinto, 2003).

**Nutrição:** Uma das conseqüências da DP é o emagrecimento e a subnutrição, precisamente porque estes doentes apresentam necessidades metabólicas elevadas devido a longos períodos de discinesias e de movimentos involuntários (Pinto, 2003). Por outro lado, os DP ingerem diariamente grandes quantidades de medicamentos indispensáveis ao controlo da sintomatologia, como tal, devem ser bem absorvidos, pelo que devem ingerir uma dieta pobre em proteínas (Pinto, 2003). É neste contexto que cabe aos nutricionistas um papel importante na definição de estratégias individuais que promovam a optimização do estado nutricional dos doentes (Pinto, 2003).

### **1.4.3 – Cirurgia Funcional de Parkinson**

A primeira cirurgia em DP realizou-se no ano de 1939-1940, contudo, seria abandonada pouco tempo mais tarde pela escassez de resultados e pelas inúmeras complicações daí resultantes (Linhares, 2007). Porém, a evolução das técnicas cirúrgicas, o desenvolvimento da neurofisiologia e das técnicas de neuroimagem resultaram na modificação das técnicas iniciais (Linhares, 2007).

Actualmente, pratica-se a Cirurgia Funcional de Parkinson (CFP), técnica implementada por Bernaid nos anos 1990 (Linhares, 2007). A (CFP) tem-se revelado nos últimos anos como uma esperança renovada, tendo por objectivo diminuir e abolir, se possível, a sintomatologia pertinente à DP (Limogni, 2001b; Linhares, 2008; Mendes, 2003; Teixeira, 2003).

A CFP é feita através do implante de um neuroestimulador a nível do tálamo, do globo pálido e dos núcleos subtalâmicos, capaz de gerar uma contracorrente bloqueadora das descargas eléctricas excessivas nos DP (Gálvez-Jiménez, 1999; Linhares, 2007; Limogni, 2001b; Miranda-Lloret et al., 2004; Teixeira, 2003). O referido implante tem ligação a uma bateria colocada subcutaneamente a nível do tórax, que deve ser trocada de 5 em 5 anos (Linhares, 2007). O estimulador é reprogramado frequentemente por um neurologista, de acordo com a variação dos sintomas apresentados (Linhares, 2007).

No que diz respeito à realidade portuguesa, a primeira cirurgia teve lugar no ano de 2004, tendo sido levada a cabo pela equipa de Cirurgia Funcional do Hospital de São João - EPE, Porto, constituída no ano de 2002, com o objectivo da implementar esta técnica em Portugal, tendo sido operados 55 doentes até o dia 2 de Fevereiro de 2006 (Linhares, 2007). No dia 1 de Dezembro de 2008, realizou-se a cirurgia número 100 (na referida instituição) (Vaz, comunicação pessoal). A média de idades dos primeiros 55 doentes operados foi de 57 anos, tendo-se verificado uma melhoria a nível motor na ordem dos 69%, chegando em alguns casos aos 80% (Linhares, 2007). Após a cirurgia, os doentes conseguiram obter uma redução medicamentosa (causadora de graves efeitos secundários) de 57% (Linhares, 2007). No conjunto das primeiras 55 cirurgias realizadas pela equipa do Hospital de São João – EPE, Porto verificaram-se, como efeitos secundários, um caso de hemorragia, um caso de agravamento do quadro depressivo prévio e reposicionamento de um eléctrodo mal colocado (Linhares, 2007).

O tratamento neurocirúrgico da doença deve ser retardado o mais possível, estando indicado nos casos em que já não se consegue obter o controlo sintomático desejado, em que o DP, apresentando um compromisso funcional elevado pela evolução da doença, já não responde adequadamente ao tratamento farmacológico e quando padece de numerosos efeitos secundários do tratamento medicamentoso (Jiménez, 1999; Limogni, 2001b; Mendes, 2003; Miranda-Lloret et al., 2004).

Segundo variadíssimos autores – Jiménez (1999), Linhares (2007), Limogni (2001b), Mendes (2003), Miranda-Lloret et al. (2004) e Teixeira (2003) – os riscos da CFP são as hemorragias, as convulsões, as parésias (diminuição da sensibilidade e da força muscular), a deterioração cognitiva, a infecção e, muito raramente, a morte.

Segundo Mendes (2003), os DP são seleccionados criteriosamente tendo em consideração os parâmetros descritos no Quadro 1.

*Quadro 1 – Candidatos para a CFP*

*Fonte: Mendes, 2003*

| <b><i>Candidatos para a CFP</i></b>      |  |
|--|--|
| <b><i>Idade</i></b>                      | Os doentes mais jovens toleram melhor a intervenção cirúrgica cerebral. A maioria dos centros de referência consideram os 70 anos como idade limite.   |
| <b><i>Incapacidade</i></b>               | As alternativas terapêuticas devem estar esgotadas, sem o controlo dos sintomas motores. O doente ainda deve ser capaz de cumprir as suas responsabilidades sociais e familiares.  |
| <b><i>Resposta à Levodopa®</i></b>       | O teste de Levodopa® tem valor preditivo considerável, respeitante à melhoria funcional que se obtém após a cirurgia. O teste faz-se pela administração de uma dose eficaz de Levodopa®, após uma noite sem tomar a medicação, sendo que o benefício obtido com este teste é aproximadamente aquele que se obterá com a CFP. |
| <b><i>Avaliação Neuropsicológica</i></b> | Ausência de quadro demencial, depressão <i>major</i> (pelo risco elevado de suicídio) e psicose (por não serem colaboradores no exigente processo cirúrgico).  |

Actualmente a tendência é para o alargamento dos critérios para a CFP, só possível com o aperfeiçoamento da técnica, a diminuição da morbilidade e a optimização dos resultados (Linhares, 2008). Caso se venha a verificar que a cirurgia altera o curso da doença os critérios para cirurgia serão profundamente modificados (Linhares, 2008; Mendes, 2003). Entretanto, independentemente da terapêutica utilizada, o papel do cuidador do DP é essencial, pelo que será focado de seguida.

## 1.5 – O cuidador do DP

A vida das pessoas tem aumentado muito nos últimos anos, fruto quer do desenvolvimento científico e técnico da Medicina, quer da melhoria das condições sócio-económicas, traduzindo-se numa melhoria a nível da QDV e do bem-estar das pessoas (Oliveira, 2007). Contudo, o prolongamento em anos de vida das pessoas, associado à baixa verificada na taxa de natalidade, originou o fenómeno do envelhecimento demográfico e por conseguinte, um aumento na prevalência de doenças crónicas e incapacitantes (Oliveira, 2007).

Segundo Laje (2005), os cuidadores informais são pessoas (geralmente a família, os amigos, ou os vizinhos) que prestam cuidado a outras, dependentes, sem usufruírem de qualquer retribuição económica pela ajuda que oferecem. No estudo de Cifu et al. (2006) os cuidadores dos DP eram predominantemente os cônjuges (82%), os irmãos (6%), outros membros da família, os amigos e os vizinhos (12%). Segundo o estudo de Martinez-Martín (2008), 96,5% dos cuidadores cuidam permanentemente do DP a seu cargo.

O papel dos cuidadores no contexto da DP é fundamental. Em casa, são eles quem se preocupa com as tomas de medicação, com as actividades de vida diárias, com o envolvimento social dos pacientes, e fornecem importantes informações aos médicos em tudo o que diz respeito à reacção dos doentes aos medicamentos e aos tratamentos e têm um papel igualmente importante na optimização da comunicação do doente com a equipa médica (Cifu et al., 2006).

Segundo Camargos et al. (2004) e Kuopio, Martilla, Helenius, Toivonen e Rinne (2000), a DP é altamente incapacitante do ponto de vista funcional, levando os doentes à perda da autonomia para a realização das actividades de vida diária. De acordo com os preditos autores, é neste contexto que os DP são acometidos de diversas limitações na sua vida, nomeadamente: limitações físicas (dirigidas à mobilidade, à realização dos auto-cuidados, ao trabalho e à vida social) e limitações cognitivas (relacionadas com o processo mental, afectando o planeamento, o julgamento, a flexibilidade do raciocínio e

o cálculo). É tendo em conta a perda de autonomia destes doentes que se percebe a importância do papel desempenhado pelos cuidadores informais do DP (Costa, 2004).

De facto, as limitações descritas anteriormente têm um impacto significativo na QDV dos DP mas também nos seus cuidadores (Camargos et al., 2004; Glozman, 2004; Martínez-Martin et al., 2005). Outros autores também consideram que os efeitos da sobrecarga exercem um grande impacto sobre os cuidadores informais (David et al., 2006; Happe et al., 2002; Martínez-Martín et al., 2007; Martínez-Martín et al., 2008).

Segundo David et al. (2006), o cuidador do DP poderá ver-se rodeado de um ambiente de *stress* permanente, pelo que a forma como lida com a doença bem como todas as vicissitudes resultantes, serão determinantes para que venha a ter uma QDV melhor ou pior.

Segundo Pinto (2003), os cuidadores informais dos DP (quase sempre os cônjuges) encontram-se sujeitos a incapacidades físicas, diminuição da mobilidade, depressão, cansaço, perturbações do sono, a uma vida social cada vez mais limitada. Ora, todas estas limitações podem alterar a sua QDV, conseqüentemente, os cuidadores merecem cada vez mais atenção por parte dos clínicos e da comunidade. Neste contexto, convém clarificar o que se entende por QDV, seja do DP seja do seu cuidador informal.

## II – A Qualidade de Vida na Doença de Parkinson

A temática da QDV tem merecido a atenção de muitos investigadores, conforme indicam os 130 857 resultados obtidos numa pesquisa na base de dados “Pubmed” recorrendo à palavra-chave “Quality of Life” efectuada no dia 07 de Junho de 2009<sup>1</sup>.

### 2.1 – Conceito de QDV

A QDV é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como a “percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores do local onde vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” Orley & WHOQOL (1994, citado por Ribeiro, 2005b)

Não obstante o número elevado de definições encontradas na vasta bibliografia sobre o tema da QDV, é praticamente um dado adquirido, nos dias de hoje, haver um ponto de intersecção abrangente de todos os conceitos propostos – os quais assentam na multidimensionalidade da definição (Aguilar-Barberá, 1998; Fleck., 2008). Segundo Santos (2006), o conceito de QDV envolve componentes objectivos, onde se inserem a funcionalidade, a competência cognitiva, a interacção com o meio, e componentes subjectivos, onde cabem os sentimentos de satisfação e a percepção de saúde, bem como a religiosidade / espiritualidade. O conceito de QDV é, portanto, um conceito dinâmico que se altera com o tempo, com as experiências e com os acontecimentos vivenciais (Santos, 1999).

A QDV tornou-se extremamente importante, no sentido de se conhecer os interesses dos doentes e de se poder, por conseguinte, otimizar a comunicação com os profissionais de saúde (Bowling, 1994).

---

<sup>1</sup> Se é verdade que se identificam com relativa facilidade estudos acerca da QDV e do *coping* dos DP e dos cuidadores em geral, o mesmo não se verifica quando se trata dos mesmos indivíduos após a CFP. Neste contexto, fez-se a revisão de literatura através da base de dados “B-on” e “Pubmed” que revelaram uma escassez de estudos referentes à temática mencionada.

O conceito de QDV pressupõe a consecução das funções mais básicas e fundamentais à vida, que permite a sobrevivência, até aspirações pessoais mais complexas, tais como o desempenho de um papel na sociedade (Aguilar-Barberà, 1998). É nesse contexto que se considera que as pessoas têm uma percepção de boa QDV quando satisfazem os seus objectivos; inversamente, têm uma má QDV quando se verifica uma divergência entre as expectativas da pessoa e a satisfação das mesmas (Twycross, 2003/2003).

A doença exerce um impacto significativo na vida das pessoas; porém, alguns doentes apresentam uma QDV superior à de pessoas saudáveis, por estas apresentarem expectativas demasiado altas (Couvreur, 1999/1999; Twycross, 2003/2003).

No que concerne à realidade portuguesa, desconhecem-se dados normativos sobre a QDV da população portuguesa, contudo Ribeiro (2005a) apresenta valores baseados numa amostra que “foi recolhida em grande parte do território nacional” (Ribeiro, 2005a, 152), e que são, portanto, “um bom substituto” (Ribeiro, 2005a, p.152).

Nesse estudo verificou-se que as pessoas do sexo masculino apresentavam uma QDV melhor do que as pessoas do sexo feminino e que a QDV das pessoas mais novas era melhor do que a QDV das pessoas mais velhas (Ribeiro, 2005a). Adicionalmente, as pessoas da população geral (sem doença ou saudáveis) apresentaram índices de QDV melhores do que as pessoas com doença, excepto no grupo das pessoas mais velhas, onde se verificou que a partir dos 74 anos os indivíduos doentes geralmente relatam uma QDV superior ao grupo das pessoas saudáveis (Ribeiro, 2005a).

Paralelamente realizou-se no ano de 2004/2005, o inquérito nacional de saúde (Instituto Nacional de Estatística & Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, 2007), que alcançou as seguintes conclusões:

- a) O sofrimento psicológico verificava-se em 27,6% da população, sobretudo nas mulheres (36,8%, contra 17,6% dos homens);
- b) O sofrimento psicológico aumentava com a idade, sobretudo a partir dos 55 anos de idade, chegando a atingir os 51,9% entre os 65 e os 74 anos de idade; e

- c) A QDV foi considerada muito boa ou boa por 48,4% da população; já 44,8% não a considerou nem boa nem má. Por sexo, 51,3% dos indivíduos do sexo masculino considerava a sua QDV como boa ou muito boa; esse número caiu na população feminina para 45,7%.

Ora estes dados (e outros) não seriam possíveis de obter se não tivessem sido desenvolvidos modelos teóricos de QDV que estão na base de metodologias de avaliação da mesma, como se verá de seguida.

## 2.2 – Modelos de QDV

Apesar da diversidade e da complexidade conceptual da QDV, destacam-se na literatura da especialidade o modelo da satisfação, o modelo de QDV subjacente ao SF-36, e o modelo de QDV subjacente ao PDQ-39 (Rito, 2006).

### 2.2.1 – Modelo da Satisfação

O modelo da satisfação assenta no facto da QDV se relacionar com a satisfação das pessoas nos diversos domínios da vida (Fleck, 2008). Hunt e Mckenna (1998, citados por Fleck, 2008) criaram este modelo, com a finalidade de avaliarem a QDV de indivíduos depressivos. Os autores assumem que a obtenção de uma percepção de boa QDV se faz por intermédio da satisfação das necessidades pessoais – o inverso implica um enfraquecimento da QDV (Hunt & Mckenna, 1998, citados por Fleck, 2008).

O nível de satisfação das pessoas nos diferentes domínios da vida tem sido um dos indicadores mais comuns no processo de avaliação da percepção individual da QDV (Fleck, 2008). Segundo autores como Calman (1998) e Fleck (2008), o modelo da satisfação oferece as seguintes vantagens: permite comparar diferentes amostras; fornece uma linguagem comum aos diversos intervenientes; e permite avaliar as necessidades das pessoas.

No âmbito da clarificação do conceito de QDV, Fleck et al. (2008) exaltam o contributo que Calman (1987, citado por Fleck et al., 2008) deu neste sentido, apresentando um

conjunto de implicações a ter em conta na definição de QDV: só pode ser descrita pela própria pessoa; deve considerar aspectos da vida diária; está relacionada com as expectativas de cada pessoa; para obter uma percepção de boa QDV, os indivíduos devem seleccionar de forma realista os seus objectivos para que sejam executáveis na prática; uma doença, ou incapacidade, pode subitamente alterar os objectivos prévios das pessoas; a acção é a força pela qual a pessoa pode diminuir a distância entre os objectivos e as expectativas; a pessoa pode sentir uma boa QDV quer pela realização dos objectivos (repetição contínua do sucesso), quer pela diminuição das expectativas (resignação); a interacção entre as expectativas e a realidade pode ser aquilo que impulsiona as pessoas a agir.

A DP é altamente limitadora da autonomia do doente, pois numa fase mais avançada da doença este torna-se dependente do cuidado de terceiros para a satisfação das suas necessidades mais básicas (Pinto, 2003). A CFP é um meio pelo qual o doente pode recuperar parte da sua autonomia; contudo, pode ou não perceber uma boa QDV (Gronchi-Perrin, 2006). É portanto no contexto da satisfação das necessidades dos DP que ressalta a importância deste modelo.

### **2.2.2 – Modelo de QDV subjacente ao SF-36**

O modelo da QDV de Ware e colaboradores, foi criado em 1993 (Ware, 2004). Teve como base o desenvolvimento de um instrumento genérico de avaliação do estado de saúde (SF-36). Pretendia-se a construção de um instrumento útil na medição dos resultados respeitantes às diferenças entre populações doentes e saudáveis, ao efeito dos tratamentos clínicos na saúde e à sobrecarga provocada por vários tratamentos médicos e de uma forma pouco desgastante para os participantes (Ware, 2004).

O modelo subjacente ao SF-36, baseia-se na conceptualização adoptada pela OMS (descrita anteriormente) englobando oito conceitos ou dimensões. Essas oito dimensões agrupam-se em dois componentes, a saber, componente físico e componente mental (Ware, 2004).

Tanto as dimensões como os componentes medem as percepções individuais acerca das (in)capacidades ou limitações em aspectos físicos e mentais (Ware, 2004). O componente físico inclui o Funcionamento Físico (FF), o Desempenho Físico (DF), a Dor Corporal (DC) e a Saúde Geral (SG), enquanto o componente mental engloba as dimensões de Saúde Mental (SM), Desempenho Emocional (DE), Funcionamento Social (FS) e Vitalidade (VT). As características das dimensões referidas descrevem-se com mais pormenor na secção acerca do Questionário SF-36 (v1.0).

O modelo da QDV descrito tem implicações para o presente estudo, considerando a sua aplicação prática no que diz respeito à DP por ser uma doença crónica limitadora do funcionamento (físico e mental) do indivíduo doente (Damiano et al., 2000; Kuopio, Marttila, Helenius, Toivonen & Rinne, 2000; Shimbo et al., 2004) levando numa fase avançada da doença a uma incapacidade para o desempenho da maior parte das actividades diárias (Camargos et al., 2004).

### **2.2.3 – Modelo de QDV subjacente ao PDQ-39<sup>2</sup>**

O PDQ – 39 é um questionário específico de doença que avalia a QDV na DP da autoria de Jenkinson, Peto, Fitzpatrick, Greenhall e Hyman (1995). O estudo que permitiu a validação do referido questionário e, por conseguinte, do modelo subjacente foi concluído em 1995, tendo sido levado a cabo numa amostra de 146 DP (Jenkinson, Fitzpatrick, Peto, Greenhall & Hyman, 1997).

O modelo parte do princípio de que a DP acarreta uma grande variedade de impactos negativos sobre os DP, causando-lhes preocupações e problemas específicos (Jenkinson et al., 1997).

Por esse motivo os autores referidos elaboraram o PDQ-39, com o objectivo de avaliar a QDV dos DP em oito dimensões, nomeadamente: mobilidade, actividades diárias, emoções, estigma, suporte social, cognições (capacidade de adquirir conhecimentos), comunicação e desconforto físico (Jenkinson et al., 1995). Neste contexto, concluem que a DP apresenta um impacto significativo nos níveis de desempenho e bem-estar dos

---

<sup>2</sup> O Questionário PDQ-39, não foi incluído no protocolo do presente estudo por não ter sido validado para a população portuguesa até ao momento.

participantes e consideram válida a utilização do PDQ-39 em testes clínicos de modo a avaliar a eficácia dos tratamentos e intervenções que pretendem beneficiar os DP (Jenkinson et al., 1997).

### 2.3 – A QDV dos DP

Pese embora o universo dos estudos científicos na área da QDV ser abundante, o mesmo não se verifica de forma tão esclarecedora quando se restringe esse universo aos DP, conforme comprovam os 947 resultados obtidos recorrendo-se à base de dados “Pubmed” com as palavras-chave “QOL and Parkinson’s disease” no dia 07 de Junho de 2009.

É de salientar a importância do conceito de QDV na DP. Camargos et al. (2004) sustentam que um conjunto variadíssimo de factores afecta as várias dimensões da vida dos doentes, sendo que a dimensão física e mental/emocional são os principais responsáveis por uma baixa QDV nos DP. Neste contexto, o principal foco de tratamento em pessoas com doenças crónicas, como é o caso da DP, não pode subestimar a manutenção da QDV (Camargos et al., 2004; Carod-Artal, Vargas & Martínez-Martin, 2007; Schrag, Jahanshahi & Qinn, 2000). Torna-se imperioso avaliar o impacto da DP sobre a QDV dos pacientes na hora de se decidir que recursos mobilizar no tratamento dos mesmos (Schrag, 2000). Descrevem-se de seguida os aspectos que parecem influenciar a QDV dos DP.

**Idade:** As idades mais avançadas parecem estar associadas a uma menor percepção de menor QDV nos DP, sendo aqueles que se encontram num estado mais avançado da doença que apresentam uma percepção de QDV significativamente menor (Camargos et al., 2004). Por outro, quanto maior é a idade dos doentes, maior é a relação com um fraco desempenho do funcionamento físico, emocional, mental e social (Camargos et al., 2004).

Schrag et al. (2000) realizaram um estudo comparativo, focando a QDV de uma amostra de 120 DP residentes em Londres e os resultados publicados relativamente à população geral do Reino Unido. Concluíram que a QDV dos DP diminuía com o avanço da idade.

Os autores compararam ainda a QDV por grupos etários, verificando que a diferença entre os DP e a população em geral era mais significativa nos indivíduos mais novos do que nos mais velhos. Justificaram o último resultado com o facto dos indivíduos mais novos terem mais expectativas e mais vontade de realizar actividades do que os mais velhos, pelo que, quando comparados com a população geral da mesma idade, apresentavam uma QDV bastante pior. Por outro lado (por terem menos expectativas e lidarem diariamente com menos tarefas), a diferença em termos de QDV entre os DP mais velhos e a população geral era menos significativa, ainda que a dos DP fosse pior (Schrag et al., 2000). Os dados anteriores foram confirmados por Mystakidou et al. (2008), que, ao realizarem um estudo na área da oncologia, onde participaram 102 pessoas com cancro em fase terminal, concluíram que a idade é um importante factor a ter em conta na percepção de QDV dos doentes. Também Kuopio et al. (2000) assumem que a percepção de QDV diminui com a idade, sobretudo em termos de VT e de FF; contudo, acrescentam que é difícil separar os efeitos decorrentes do envelhecimento dos efeitos da própria doença.

Por outro lado, Cubo et al. (2002) constataram, no seu estudo, que incluiu 158 DP, que a idade não se correlacionou de forma relevante com a QDV. Também Zach, Friedman, Slawek e Derejko (2003), num estudo com o objectivo de avaliar a QDV de 141 DP polacos, verificaram que a idade é irrelevante na variação dos valores de QDV.

**Sexo:** No estudo realizado por Kuopio et al. (2000) com uma amostra de 228 DP, as mulheres perceberam uma QDV bastante inferior à dos homens nos domínios FF, do DF, FS, DC e SM. Contrariamente, Schrag (2000) não encontrou no seu estudo, envolvendo 124 DP, nenhuma evidência de que a percepção de QDV seja influenciada pelo sexo dos indivíduos.

**Nível educacional:** É importante destacar a importância da educação na obtenção de uma boa QDV; efectivamente, são vários os estudos que sustentam esta afirmação. Para Shimbo et al. (2004), por exemplo, a satisfação dos indivíduos com a sua situação educacional associa-se positivamente com melhores níveis de QDV em quase todas as dimensões; este dado é corroborado por Cubo et al. (2002), ao defender que, geralmente, quanto mais escolarizados são os DP melhor é a sua percepção de QDV.

Finalmente, segundo Carod-Artal et al. (2007), a percepção de QDV é influenciada pelo número de anos que as pessoas andaram na escola, correspondendo, no estudo que estes autores realizaram com 144 DP, uma melhor percepção de QDV aos que estudaram mais anos.

**Situação profissional:** Não foi encontrado nenhum estudo que evidenciasse alguma relação entre a situação profissional e a QDV dos DP. Contudo, Distefano et al. (2008) realizaram um estudo com 93 pacientes submetidos a radioterapia e quimioterapia, concluindo que aqueles que ainda trabalhavam percepcionavam uma QDV superior aos que não trabalhavam. Daqui se induz que a ocupação através do trabalho pode resultar numa melhor QDV (Distefano et al., 2008).

**Aspectos físicos:** A grande maioria dos sintomas da DP são, como já se referiu anteriormente, físicos, acabando por implicar uma diminuição da actividade do doente, e, conseqüentemente, um aumento da imobilidade (Pinto, 2003). Com a evolução da doença estes sintomas vão-se agravando, sujeitando os DP a um aumento considerável da dependência funcional (Camargos et al., 2004).

Segundo Reuther et al. (2006) e Schrag et al. (2000), os aspectos físicos, nomeadamente a instabilidade postural, as quedas e as dificuldades na marcha, podem afectar significativamente a QDV dos DP. Para Carod-Artal (2007), a incapacidade e as complicações motoras também estão fortemente associadas com uma percepção de QDV reduzida.

A imobilidade, tal como a fadiga, afectam sobremaneira os DP e são importantes factores de diminuição da percepção de QDV nas dimensões FF, FS, VT, SG e, conseqüentemente, da QDV em geral (Forsaa, Larsen, Wentzel-Larsen, Herlofsen & Alves, 2008).

De acordo com Chapuis, Ouchchane, Metz, Gerbaud e Durif (2005), Damiano et al. (2000) e Péchevis et al. (2005), as discinesias são um dos factores que mais contribuem para o enfraquecimento da QDV. Segundo Martínez-Martin et al. (2006), também os

problemas relacionados com o sono podem contribuir para o empobrecimento da QDV dos DP.

**Aspectos emocionais/ mentais:** Segundo Martínez-Martin et al. (2005), os últimos anos foram significativos, no que toca à importância atribuída aos aspectos cognitivos e emocionais da DP. Os preditos autores apontam as seguintes causas para o aumento do interesse: o aumento da esperança média de vida no DP propicia o aumento de doentes com alterações cognitivas; a DP associa-se muitas vezes à demência; a existência de um conhecimento alargado sobre os transtornos emocionais associados à doença influencia a QDV do DP.

Inclusivamente, para Cubo et al. (2002) e Reuther et al. (2006) os factores emocionais serão mais importantes do que os factores físicos, contrariando-se desta forma a opinião generalizada (Reuther et al., 2006) de que seriam os factores físicos os preponderantes na determinação da percepção de QDV nos DP.

As alterações emocionais mais descritas são indubitavelmente a ansiedade e a depressão (Cubo et al., 2002; Kuopio et al., 2000; Quelhas & Costa, 2008; Reuther et al., 2006; Shimbo et al., 2004). Estas alterações “surgem com a evolução da doença, podem relacionar-se com a personalidade pré-mórbida do doente ou são consequência da terapêutica farmacológica” (Garrett, 2003, p.225).

A depressão será tanto mais grave quanto pior for a situação clínica, a fase da doença e a idade do doente (Kuopio et al., 2000; Martínez- Martin et al., 2005). Por outro lado, quanto mais deprimido estiver o doente, maior será a sua labilidade emocional e menor a sua percepção de QDV (Camargos et al., 2004). A ansiedade é, segundo Quelhas e Costa (2008), o factor emocional com maior impacto sobre a QDV dos DP.

No contexto das alterações cognitivas, tais como a psicose, estas contribuem para uma QDV reduzida no DP (Martínez-Martin et al., 2005), podendo inclusive incapacitar o doente, levando em último caso à sua institucionalização (Garrett, 2003). Para Aguilar-Barberà (1988), torna-se necessário dotar os doentes de auto-estima, de saúde física e mental, simplificar as suas actividades de vida diárias e melhorar a sua segurança.

**Aspectos Sociais:** Segundo Schrag et al. (2000) e Schreurs (2000), os DP apresentam baixos índices de QDV ao nível do FS. Segundo Camargos et al. (2004), as actividades de lazer, a sexualidade, a vivência familiar e a percepção de suporte social são aspectos sociais capazes de influenciar a QDV no DP. O autor referenciado assume que há perda de função social por parte do DP devido a factores como a evolução da doença, o comprometimento cognitivo e as alterações de comportamento. Camargos et al. (2004) acrescentam que as alterações verificadas na auto-imagem contribuem para a preferência pelo isolamento social por parte do DP. Para Herlofson, (2003) a fadiga também pode ser um dos motivos pelos quais os DP tendem ao isolamento. São ainda os DP de faixa etária mais elevada os que apresentam menos problemas relacionados com a função social, talvez por nessa fase da vida apresentarem menos expectativas no que concerne a relacionamentos sociais (Schreurs et al., 2000).

**Aspectos económicos:** Segundo Dowding, Scjhenton e Salek (2006), os principais custos relacionados com a DP dividem-se em custos directos e custos indirectos: os custos directos traduzem-se em gastos nas hospitalizações e nos tratamentos; os custos indirectos estão relacionados com os gastos em cuidados domiciliários informais, a perda de produtividade, a diminuição do rendimento familiar e a reforma antecipada. Estes aspectos podem influenciar significativamente a QDV dos doentes (Dowding et al., 2006).

### **2.3.1- A QDV dos DP submetidos a CFP**

No que toca à QDV dos DP submetidos a CFP, os estudos ainda são relativamente escassos, encontrando-se somente 164 referências registadas na “Pubmed” recorrendo às palavras-chave “Quality of Life and Parkinson’s disease and surgery” no dia 07 de Junho de 2009.

Dowding et al. (2006) descrevem, numa revisão bibliográfica acerca da QDV e do impacto económico da DP, a escassez de estudos, sustentando a necessidade de se executar mais pesquisa nesta área.

Segundo o estudo de Gronchi-Perrin et al. (2006), em 14 DP submetidos a CFP, verificaram-se ganhos individuais em termos de QDV, sobretudo no que diz respeito à dimensão física, através da diminuição dos sintomas motores alcançados com a CFP, apesar dos valores alcançados serem medianos. Os mesmos autores defendem que os doentes, quando avaliados retrospectivamente, tendem a sobrevalorizar os ganhos que obtiveram após a CFP.

Segundo o estudo de Siderowof et al. (2006), a melhoria da QDV após a CFP mantém-se mesmo um ano após a cirurgia, sobretudo na dimensão VT. Segundo Lezcano et al. (2004), as melhorias motoras variam entre 45% no primeiro ano e 48% dois anos após a cirurgia; os ganhos em termos de QDV situam-se nos 62% no primeiro ano e nos 68% no segundo ano após a CFP. Porém, o estudo de Montel e Bungener (2008) não evidenciam ganhos de QDV após a cirurgia.

No estudo de Tavella et al. (2002), verificou-se ainda uma diminuição de casos de depressão na ordem dos 21% (6 meses após a cirurgia) e 33% (1 ano após a cirurgia), e da ansiedade em 43% (6 meses após a cirurgia) e 64% (1 ano após a cirurgia), confirmando as melhorias dos doentes em termos emocionais. Apesar destas melhorias, Temel et al. (2006) alertam na sua revisão bibliográfica para o facto de após a CFP continuarem a existir 41% de doentes com problemas cognitivos, 8% com depressão, pelo menos 2% com ansiedade e cerca de 0,5% de casos com hipersexualidade e apatia. Apesar das melhorias motoras e da mobilidades serem indiscutíveis, os factores mentais e a QDV continuam a ser alvo de debate (Montel & Bungener, 2008).

A CFP parece beneficiar mais as mulheres do que os homens, isto apesar da maioria dos doentes operados serem homens são as conclusões de um estudo de Hariz, Lindberg, Hariz e Bergenheim (2003) com 38 DP submetidos a cirurgia (Palidotomia, Talamotomia e CFP). As participantes deste estudo obtiveram ganhos consideráveis em termos da função emocional e social.

Segundo Dowding et al. (2006), a cirurgia permite a redução dos custos económicos devida à diminuição acentuada dos gastos com medicamentos anti-parkinsónicos.

## 2.4 – A QDV dos cuidadores dos DP

A QDV do cuidador do DP foi alvo de poucos estudos até ao momento; efectuou-se uma pesquisa na base de dados “Pubmed” com as palavras-chave “Quality of Life and Parkinson’s disease and caregivers” no dia 07 de Junho de 2009 que apresentou como resultado umas escassas 87 referências.

Segundo a revisão de literatura efectuada por Caap-Algren & Dehlin (2002) a maioria das referências disponíveis referem-se à sobrecarga dos cuidadores.

De acordo com Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) os cuidadores ao fim de longo período de tempo podem sentir-se física e psicologicamente esgotados, podendo mesmo surgir consequências adversas para a saúde e o bem-estar quer físico, quer psicológico. Contudo, as autoras relatam que é extremamente difícil avaliar se um problema de saúde advém directamente da prestação de cuidados (Sousa, 2004).

Segundo Martínez-Martín et al. (2005), os cuidadores dos DP de modo geral apresentam uma QDV relativamente baixa, quando comparados com a população em geral; contudo, de um modo geral, só institucionalizam os doentes a seu cargo quando eles próprios já necessitam de apoio psicossocial, emocional e económico. De acordo com Kim et al. (2007), os cuidadores dos DP são sujeitos a uma sobrecarga muito significativa.

Tal como aconteceu no que toca à QDV dos DP, de seguida apresenta-se a síntese da relação entre QDV e variáveis diversas nos cuidadores dos DP.

**Idade:** A média de idades dos cuidadores representados nos estudos consultados varia entre 50,7 anos (Schestatsky et al., 2006) e 70 anos (Cifu et al., 2006).

Segundo Sousa (2004), a idade do cuidador é importante. Com o decorrer da idade aparecem alterações subjacentes ao processo de envelhecimento que tornam o cuidador mais vulnerável a mazelas decorrentes do acto de cuidar (Sousa, 2004 & Schestatsky et al., 2006). Assim, os cuidadores mais velhos são os que mais sofrem de sobrecarga

(Kim et al., 2007) e são os que apresentam uma QDV mais baixa (Martínez-Martín et al., 2008).

De acordo com Glzman (2004), os cuidadores mais idosos estão de um modo geral mais vulneráveis à sobrecarga; contudo, os mais novos sofrem mais de isolamento e alienação social, devido às restrições às actividades sociais causadas pelas inúmeras horas de acompanhamento dos doentes.

**Sexo:** A maioria dos cuidadores é do sexo feminino (Cifu et al., 2006; Kim et al., 2007; Martínez-Martín et al., 2008; Schrag et al., 2006). Segundo Martínez-Martín et al. (2008), as cuidadoras do sexo feminino apresentam uma QDV ligeiramente inferior aos cuidadores do sexo masculino, e mostram uma prevalência de depressão e ansiedade bastante superior aos homens. Outros autores defendem a inexistência de relação entre a QDV e o sexo (Schestatsky et al., 2006).

Segundo o estudo realizado por Aguillar-Castillón, Sendino, Banegas, Lopez-Garcia e Rodriguez-Artalejo (2005), com uma amostra de 3260 idosos espanhóis (acima dos 60 anos de idade), as participantes do sexo feminino obtiveram uma percepção de QDV muito inferior à dos homens, tanto a nível físico como a nível mental. Porém, os mesmos autores esclareceram que essa diferença foi perdendo fulgor com o avanço da idade e que não se deslumbraram quaisquer diferenças a nível social. Porém, Schrag, Hovris, Morley, Quinn e Jahanshahi (2006), num estudo no qual participaram 123 cuidadores de DP, não detectaram nenhuma associação entre o sexo dos participantes e a QDV.

**Nível educacional:** Um estudo de Martínez-Martín et al. (2008) relata resultados acerca do modo como a escolaridade dos cuidadores influencia a sua QDV, descrevendo que aqueles que possuem mais habilitações literárias são geralmente os que obtêm uma melhor percepção de QDV. No contexto da população idosa, Rodrigues-Artalejo (2005) chegaram a conclusões semelhantes.

**Situação profissional:** Pouco tem sido dito acerca da influência da ocupação dos cuidadores por via de uma vida profissional satisfatória na sua percepção de QDV;

assim, apenas foram identificados dois estudos (Cifu et al., 2006; Glozman, 2004), que alertam para o facto da maioria dos cuidadores de DP ter deixado de trabalhar, e consideram que geralmente os cuidadores que abandonam totalmente a vida profissional são os que mais claudicam em termos de QDV.

**Grau de afinidade com o DP:** De acordo com os estudos de Martínez-Martín et al. (2008), quanto maior é o grau de proximidade do cuidador informal em relação ao DP maior será a sua sobrecarga e menor a percepção de QDV. Os preditos autores acrescentam que os cônjuges são os mais afectados, por sua vez Glozman (2004) concorda com a ideia anterior e justifica-o com o facto de que são os que gastam mais tempo em cuidados e muitas vezes desistem dos empregos de modo a poderem corresponder às tarefas pelas quais se responsabilizaram.

**Aspectos físicos:** Segundo os estudos de Glozman (2004) e Martínez-Martín et al. (2005), a dimensão FF encontra-se bastante afectada nos cuidadores de DP. O fraco FF obtido pelos cuidadores é atribuído por O'Reilly, Finnan, Allwright, Smith e Shlomo (1996) ao facto de estes gastarem muito tempo a cuidarem dos pacientes. De facto, Martínez-Martín et al. (2008) encontraram uma forte associação entre a sobrecarga dos cuidadores e a fraca QDV que percepcionavam. Os autores assumem ainda que os cuidadores são bastante mais acometidos de doenças crónicas do que a população não cuidadora.

Uns dos principais problemas físicos decorrentes do acto de cuidar do DP são os distúrbios do sono (Happe et al., 2002), tais distúrbios são descritos por 27% dos cônjuges participantes no estudo dos preditos autores. As alterações do sono têm que ver com a intensidade dos cuidados prestados e com alterações psicossomáticas e podem contribuir para o empobrecimento da QDV nos cuidadores informais (Happe et al., 2002).

**Aspectos emocionais / mentais:** As alterações emocionais, em maior ou menor grau, com o tempo, passam a ser características da maior parte dos cuidadores e acabam por condicionar de forma determinante a sua percepção de QDV (Dressen et al., 2007; Glozman, 2004; Martínez-Martín et al., 2008; O'Reilly, 1996; Scharg et al.

2006). É neste contexto que se percebe a prevalência elevada de medicação dirigida à saúde mental, tal como tranquilizantes e anti-depressivos, bem como de problemas emocionais em comparação com indivíduos não-cuidadores (O'Reilly et al., 1996).

De acordo com Martínez-Martín et al. (2007), a ansiedade e a depressão são os aspectos que mais condicionam a percepção de QDV dos cuidadores informais, resultando muitas vezes da sobrecarga a que se encontram expostos. Também o *stress*, induzido pelas dificuldades motoras, pelo fraco desempenho dos DP nas actividades de vida diárias e pelas constantes alterações de comportamento dos mesmos, contribui para o declínio da QDV dos cuidadores (Cifu et al., 2006).

**Aspectos sociais:** As principais alterações a nível social, decorrentes do acto de cuidar, têm a ver com os conflitos familiares “resultantes de desacordo entre o cuidador e outros familiares face aos comportamentos, decisões e atitudes de uns e de outros” (Imaginário, 2004, p.81). Segundo O'Reilly et al. (1996), os cuidadores, em virtude de passarem muito tempo a prestar cuidados ao DP, com o passar do tempo, passam a gastar cada vez menos tempo com actividades sociais tais como sair com os amigos ou em actividades de lazer. Os preditos autores assinalam no seu estudo que os indivíduos cuidadores do apresentam um perfil social mais fraco do que os não-cuidadores. No referido contexto, O'Reilly et al. (1996) e Thommensen et al. (2002) acrescentam que os casos mais extremos podem levar ao isolamento social. Deste modo, Martínez-Martín et al. (2008) exaltam que o fraco perfil social conotado com os cuidadores é preditor de uma grande sobrecarga e de uma percepção de baixa QDV.

**Aspectos económicos:** Já se referiu por diversas vezes a necessidade que os doentes crónicos em geral e os DP em particular têm em termos de cuidados e de acompanhamento; neste sentido, Martínez-Martín et al. (2005) afirmam que os cuidadores informais, que são quase sempre o cônjuge, ou outro familiar ou até os amigos, ao providenciarem esses cuidados representam uma economia considerável para o sistema de saúde, quer em termos de recursos humanos quer de recursos monetários. Portanto, os autores chamam a atenção para a importância de se valorizar, de se apoiar e de se informar os cuidadores para que estes tenham uma QDV e uma saúde razoável e, por conseguinte, possam cuidar cada vez melhor dos doentes.

#### **2.4.1 – A QDV dos cuidadores dos DP submetidos a CFP**

Encontraram-se apenas quatro referências na literatura consultada acerca da QDV do cuidador do DP após a CFP, com base numa pesquisa na “Pubmed” realizada no dia 07 de Junho de 2009, recorrendo às palavras-chave “Quality of Life and Parkinson disease and surgery and caregiver”.

Neste contexto, os benefícios da CFP parecem alargar-se aos cuidadores. O estudo de Lezcano et al. (2004) revela uma melhoria da QDV em 68%. Já o estudo de Lang et al. (1999), referindo-se à sobrecarga implícita em 70 cuidadores informais após a cirurgia para excisão de meningiomas (tumores cerebrais quase sempre benignos) revelam que 56% dos cuidadores assinalaram uma mudança explícita para pior no tocante à percepção de sobrecarga e a aspectos relacionados com a profissão e, que os cuidadores são muitas vezes esquecidos.

Relativamente à QDV dos cuidadores de doentes crónicos submetidos a cirurgia, encontraram-se alguns estudos, ainda que poucos, que consideram que a QDV dos cuidadores não melhora substancialmente (Choen, Katz & Baruch, 2007; Lang, Neil-Dwyer & Garfield, 1999; Margo, Halm, Treat-Jacobson, Lindquist & Savik, 2006; Juarez, Ferrel, Uman, Podnos & Wagman, 2008).

No estudo de Margo et al. (2006), realizado numa amostra constituída por 166 cuidadores informais (maridos/esposas) de pacientes submetidos a “bypass coronário”, constatou-se que a sobrecarga dos cuidadores continua a ser elevada, mesmo um ano após a cirurgia, sobretudo nos aspectos emocionais e cognitivos, traduzidos quer pela ansiedade quer pela depressão. Os autores citados consideram que são os cuidadores do sexo masculino os que percebem uma QDV pior, provavelmente porque as mulheres se encontram mais predispostas para o acto do cuidar.

Pelo contrário, no estudo realizado por Choen et al. (2007), numa investigação realizada em cuidadores de doentes submetidos a transplante renal, apesar de a sobrecarga atingir níveis esgotantes, tanto nos cuidadores masculinos como nos femininos, são as

mulheres as mais acometidas. Os autores referem que as mulheres gastam mais tempo com os cuidados, sentem-se mais esgotadas e mais deprimidas do que os homens.

Já o estudo de Juarez et al. (2008) focalizou-se nos cuidadores de doentes terminais submetidos a cirurgia, detectando uma baixa percepção de QDV antes e após a mesma, e de uma forma semelhante à dos doentes no componente psicológico, no social, no físico e no espiritual.

## 2.5 – Relação entre a QDV dos DP e dos seus cuidadores

Em consonância com a bibliografia consultada, a QDV dos cuidadores diminui proporcionalmente à QDV do doente (Martínez-Martín et al., 2008; Schrag et al., 2006). De acordo com o estudo de Schestatsky *et al.* (2006), os DP com capacidades cognitivas preservadas e numa fase inicial da doença apresentam uma percepção de pior QDV do que o seu cuidador. Os seguintes factores parecem ser determinantes na relação entre a QDV dos doentes e dos cuidadores.

**Idade / sexo:** A idade e o sexo dos doentes e dos cuidadores informais não parecem ter impacto sobre a QDV dos cuidadores (Cifu et al., 2006; Martínez-Martín et al., 2005). Por outro lado, Glozman (2004) e Schestatsky et al. (2006) assumem que a idade de ambos é importante pelo facto das necessidades de cuidados aumentarem com o avanço da doença e pela morbilidade decorrente do passar dos anos.

**Nível educacional:** Quando os DP possuem boas habilitações académicas tendem a ser bastante mais apelativos, pelo que se tornam numa carga maior para o respectivo cuidador (Glozman, 2004). É neste contexto que nestes casos o cuidador tende a apresentar uma percepção de QDV mais baixa do que seria de esperar (Glozman, 2004).

**Aspectos físicos:** Verifica-se que a deterioração quer das funções motoras quer do desempenho físico dos DP resulta em sobrecarga física e psicossocial no cuidador informal, por causa do aumento de tarefas que passam a desempenhar e que vão aumentando inexoravelmente com o avanço da doença (Caap-Ahlgreen et al., 2002; Cifu et al., 2006; Glozman, 2004). Outros aspectos da vida dos doentes, tais como o

sono, também sobrecarregam os cuidadores (Happe et al., 2002). A percepção que o cuidador informal tem dessa sobrecarga, por sua vez, reflecte-se na funcionalidade do DP (Cifu et al., 2006).

Se a dependência física dos DP para a realização das actividades de vida diárias são um importantíssimo factor pelo qual a QDV dos cuidadores é relativamente baixa (Glozman, 2004), também é verdade que a CFP implica melhorias da função motora dos DP que se repercutem na melhoria da QDV dos doentes e, paralelamente, dos cuidadores, que se vêm acometidos de uma sobrecarga física menor (Lezcano et al., 2004).

**Aspectos emocionais / mentais:** Os sintomas emocionais e mentais dos DP, tais como a ansiedade, a depressão, a deterioração cognitiva e as alterações de comportamento, são os mais poderosos causadores do aumento do *stress* (Aarsland et al., 1999), da sobrecarga e do empobrecimento da QDV (Glozman, 2004; Martínez-Martín, Guerrero-Díaz & Frades-Payo, 2004) dos cuidadores, nos quais abundam sentimentos de frustração e de insegurança (Dressen et al., 2007). A presença de distúrbios de ordem afectiva e a progressão da doença também afectam significativamente a QDV dos cuidadores (Martínez-Martín et al., 2008). Não há evidências de que a CFP melhore a vida emocional dos DP e dos cuidadores (Lezcano, 2004).

**Aspectos sociais:** De acordo com os estudos de Aarsland et al. (1999) e Thommessen et al. (2002), a sobrecarga psicossocial do cuidador informal tem que ver com a degradação da função cognitiva no DP. Segundo o estudo de Thommessen et al. (2002), é de referir que os cuidadores têm dificuldade em gozar férias e têm restrições à vida social. A CFP não parece determinar melhorias da vida social dos DP e dos cuidadores (Lezcano, 2004).

Face a este cenário, longe do idílico, urge conhecer o modo como doentes e cuidadores lidam com a doença e seu tratamento, o que será focado seguidamente.

### III – O *coping* na Doença de Parkinson

O conceito de *coping* ganhou protagonismo nos últimos anos. Os resultados de uma pesquisa efectuada na “Pubmed” recorrendo à palavra-chave “*coping*” no dia 7 de Junho de 2009 confirmam a ideia anterior, conforme indicam as 89 794 referências obtidas.

O conceito de *coping* ainda não é exacto; porém, os modelos teóricos existentes são de grande valor para a compreensão do conceito (Ribeiro, 2005b).

#### 3.1 – Conceito de *coping*

O *stress* (forças que promovem o desequilíbrio do indivíduo por meio da tensão) e o *coping* são conceitos indissociáveis (Ribeiro, 2005b). O *coping* emergiu da investigação da psicologia sobre o *stress* quando se verificou que o *stress* não é um processo automático de estímulo-resposta, mas que é mediado por variados factores (Ribeiro, 2005b). O estudo desses factores esteve na génese da formulação do *coping* como elemento integrante do processo de *stress* (Ribeiro, 2005b).

Segundo Lazarus e Folkman (1980, citado por Ribeiro, 2005b), o *coping* envolve quatro pontos fundamentais, que se enumeram de seguida. O *coping* é um processo, desencadeado entre a pessoa e o meio ambiente; a sua principal função é a gestão da situação de *stress*; os processos de *coping* pressupõem a noção de avaliação, ou seja, o modo como a experiência é percebida, interpretada, e cognitivamente representada pela pessoa; e o processo de *coping* envolve o esforço da pessoa no sentido de gerir as experiências desagradáveis, quer estas sejam internas ou externas.

Ao longo dos tempos sobressaem três gerações de pesquisadores que se dedicaram ao estudo do *coping*. A primeira geração corresponde ao início do século vinte e esteve associada à psicanálise; a segunda teve lugar nos anos 60 e ficou associada aos estudos de Lazarus; por último, a terceira geração desenvolveu os seus trabalhos em meados da

década de 1990, dedicando-se à procura de conexões entre a personalidade (organização exclusiva de traços, características e comportamentos de um indivíduo) e o *coping* (Ribeiro, 2005b). Os contributos das referidas gerações descrevem-se de seguida.

a) A primeira geração de investigadores relacionou o *coping* com os mecanismos de defesa, de motivação interna (Ribeiro, 2005b).

b) A segunda geração de investigadores considerou que os acontecimentos externos, tal como os ambientais, são capazes de desencadear processos de *coping* (Ribeiro, 2005b). Nesta perspectiva, o *coping* era considerado um conceito estável, numa hierarquia de saúde *versus* psicopatologia (Ribeiro, 2005b). Assim sendo, o *coping* era entendido como um processo envolvendo a pessoa e o meio ambiente, focalizando na mesma medida o processo e a personalidade (Ribeiro, 2005b). Foi Haan (1977, citado por Ribeiro, 2005b) o responsável pela distinção entre mecanismos de defesa e *coping*: enquanto os mecanismos de defesa são rígidos, desenraizados da realidade, e orientados por aspectos passados, derivados de elementos inconscientes, por outro lado o *coping* é constituído por mecanismos flexíveis, conscientes, assentes na realidade e orientados para o futuro.

c) Recentemente, uma terceira geração de investigadores focalizou-se na convergência entre o *coping* e a personalidade. Neste contexto, são aproximadas as perspectivas anteriores (das duas primeiras gerações) (Ribeiro, 2005b). Estes investigadores consideram que os factores situacionais, por si só, não explicam a diversidade de estratégias de *coping* empregues (Ribeiro, 2005b)

Carver et al. (1989 citado por Ribeiro, 2005b) defendem a existência de diversos estilos de *coping* próprios de cada indivíduo. Segundo estes autores, os estilos de *coping* variam de acordo com as características específicas da personalidade individual e serão mais ou menos constantes ao longo da vida, embora as estratégias de *coping* utilizadas possam variar de acordo com o contexto.

Segundo Lazarus (1993, citado por Ribeiro, 2004), a maioria das pessoas utilizam todas as estratégias de *coping* para fazer face às diversas situações de *stress*, embora possam

preferir umas em detrimento de outras conforme a situação, a apreciação ou a avaliação que fazem da mesma. O predito autor refere que não existem estratégias melhores ou piores, mas que estas dependem de quem as usa, de quando as usa, em que circunstâncias são utilizadas e a que situações os indivíduos se pretendem adaptar.

Um estudo realizado por Holahan e Moos (1987) permitiu comparar uma amostra de 400 adultos sem depressão com outra de 400 pessoas deprimidas. Os achados desse estudo permitem inferir que o *coping* activo e o *coping* evasivo estão presentes em ambos os grupos de participantes. Porém, acontecimentos de vida negativos incrementam o uso destas estratégias de acordo com a predisposição de cada indivíduo (Holahan & Moos, 1987). Deste modo, o *coping* activo está associado a um repertório individual e contextual com mais recursos do que o *coping* de evasão (Holahan & Moos, 1987). Uma das principais diferenças apontadas a estes dois grupos de estratégias é o facto do *coping* activo ser utilizado independentemente dos acontecimentos serem positivos ou negativos; já as estratégias de evasão são-no somente face a acontecimentos negativos, ou seja, o *coping* de evasão utiliza-se quando os recursos pessoais são insuficientes para lidar com determinada situação (Holahan & Moos, 1987). O suporte social também parece estar ligado ao *coping* activo em ambos os grupos de participantes, mormente o suporte familiar, que predispõe os sujeitos ao desuso de estratégias de evasão (Holahan & Moos, 1987).

Mais uma vez, convém lembrar que este tipo de dados não se poderia obter se não tivessem sido elaborados modelos teóricos de *coping* que suportam o desenvolvimento de metodologias de avaliação deste construto, como se explorará de seguida.

### 3.2 – Modelos de *coping*

Os modelos de *coping* existentes são diversos e está fora do âmbito do presente trabalho analisá-los a todos, contudo considera-se pertinente abordar o modelo transaccional, o modelo da auto-regulação comportamental e o modelo de transição e crise.

### 3.2.1 - Modelo Transaccional

Lazarus e Folkman (1984, citados por Ribeiro, 2005b) apresentam uma concepção de *coping* que se situa no quadro das teorias cognitivas da emoção. Segundo Lazarus e Folkman (1984), o *coping* consiste num conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais, em constante mudança, com que uma pessoa procura gerir determinadas situações, consideradas problemáticas, para ela e para o seu meio. Estas situações, por exigirem muito da pessoa, podem colocar o seu bem-estar em causa (Lazarus & Folkman, 1984).

O *coping* inicia-se quando a pessoa se questiona sobre o que determinada situação significa para ela – avaliação inicial (Lazarus & Folkman, 1984). Se a pessoa classifica o acontecimento como não problemático, ou seja, se este lhe provoca sensações de bem-estar e emoções positivas, então a situação perde todo o significado no contexto do *coping*; porém, quando as situações vividas são *stressantes*, podem envolver a pessoa em sensações negativas, ou seja, pode sentir-se prejudicada, ameaçada e/ou desafiada (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Ribeiro, 2005b). Pode-se dizer que a pessoa se sente prejudicada quando sofre uma perda; ameaçada, quando corre o risco de vir a sofrer uma perda; desafiada, quando desenvolve esforços para actuar sobre o acontecimento (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Ribeiro, 2005b). Na segunda avaliação, a pessoa procura informação e ajuda, além de empregar todos os seus recursos psicológicos, no sentido de decidir como reagir ao constrangimento provocado pela situação (Lazarus & Folkman, 1984).

A forma como as pessoas reagem aos acontecimentos, classificam o *coping* em dois grupos: O *coping* centrado na emoção e o *coping* centrado no problema (Lazarus & Folkman, 1984).

O *coping* centrado na emoção utiliza-se quando a pessoa tenta regular o seu estado emocional (Lazarus & Folkman, 1984). Essa tentativa dirige-se tanto ao nível físico (desporto, p.ex.) como ao nível dos sentimentos (distracção, p. ex.), com o objectivo de reduzir a sensação física de desconforto, pois existem problemas que são impossíveis de

dominar, mas que podem ser diminuídos, tolerados, ignorados ou controlados (Lazarus & Folkman, 1984).

O *coping* centrado no problema caracteriza-se pelo esforço realizado pela pessoa no sentido de actuar sobre a causa do *stress*, tentando modificá-la, ou eliminá-la. Por outras palavras, as estratégias centradas no problema consistem na tentativa de resolver a causa do problema (interno ou externo) (Lazarus & Folkman, 1984). Diz-se que o *coping* é dirigido para uma fonte externa de *stress* quando a pessoa, após a definição do problema, gera estratégias para o tentar resolver, negociando ou pedindo a ajuda de outras pessoas (Lazarus & Folkman, 1984). Diz-se que o *coping* é dirigido para uma fonte interna interior de *stress* quando as estratégias colocadas em prática assentam na reestruturação cognitiva do problema (Lazarus & Folkman, 1984). As estratégias descritas podem ser utilizadas simultaneamente. Todas as pessoas são livres de gerir o seu próprio reportório de estratégias face ao problema (Lazarus & Folkman, 1984).

A última etapa do modelo transaccional focaliza-se na determinação da eficácia e das consequências dos comportamentos empregues pelo indivíduo (Lazarus & Folkman, 1984). Assim no que toca ao Grau de eficácia, as estratégias empreendidas pela pessoa podem ser eficazes ou não, consoante os seus esforços foram, ou não, bem sucedidos (Lazarus & Folkman, 1984). Quanto às consequências, se o *coping* foi eficaz, as consequências para o indivíduo são a ausência de *stress* e o bem-estar, se o *coping* foi ineficaz o *stress* persiste causando mal-estar e doença (Lazarus & Folkman, 1984). Contudo, a transacção entre a pessoa e o meio ambiente é dinâmica, pelo que a pessoa pode, a qualquer momento, reavaliar a situação (Lazarus & Folkman, 1984).

Este modelo tem sido largamente utilizado em estudos no contexto da saúde (Bensing, Schreurs, Reijder & Hulsman, 2000; Carver, 1997; Ribeiro & Rodrigues, 2004) em geral e na DP em particular (Sanders-Dewey, Mullins & Chaney, 2001; Scheurs, Ridder & Bensing, 2000), além de fazer parte da base teórica que sustenta o instrumento de avaliação de estratégias de *coping* usado, o *Brief Cope* (Carver & Scheier, 1997), motivação suficiente para a inclusão deste modelo teórico no presente trabalho.

### 3.2.2 – Modelo de auto-regulação comportamental

O modelo de Carver e Scheier baseia-se na importância que as diferenças individuais apresentam no contexto do *coping*, conferindo a cada pessoa um estilo de *coping* que se mantém praticamente imutável ao longo do tempo (Carver & Scheier, 1997).

Segundo Carver, Weintraub e Scheier (1989), a personalidade varia de acordo com as expectativas, os valores, os objectivos e a auto-imagem de cada pessoa. Os autores assumem que são as diferentes características dos indivíduos que viabilizam a percepção e compreensão do mundo envolvente.

O modelo de auto-regulação comportamental pressupõe uma busca incessante e efectiva pela preservação de um estado de equilíbrio, apenas possível pela compreensão da realidade e pelo controlo das situações indesejáveis que vão surgindo ao longo da vida (Carver & Scheier, 1982).

Segundo Carver e Scheier (1982), por vezes, forças exteriores ao indivíduo actuam sobre ele obstando a um equilíbrio desejado. Compreendendo a realidade do sucedido, as pessoas procuram restaurar o equilíbrio, comparando a situação em que se encontram com aquela que desejam (Carver & Scheier, 1982). Se os sujeitos constatam que a diferença é significativa, então planeiam e desenvolvem acções sobre a causa do desequilíbrio (Carver & Scheier, 1982). Empreendidos os esforços (sobre a forma de comportamentos), resta ao indivíduo avaliar o resultado, novamente, pela comparação entre a nova situação (a que resultou do seu esforço) e a idealizada (Carver & Scheier, 1982). Se a diferença é nula ou insignificante, o indivíduo regressa a uma situação que percebe como de equilíbrio, porém, se a diferença continuar a subsistir, então, volta a seleccionar e empregar novas acções e comportamentos.

As pessoas repetem este ciclo ao longo da vida, regulando sistematicamente os comportamentos individuais, de uma forma hierárquica, de acordo com aquilo que é mais ou menos importante para cada indivíduo e em cada momento (Carver & Scheier, 1982).

Ao longo dos anos o modelo tem sido adaptado por outros investigadores, realçando-se o modelo de auto-regulação comportamental de Leventhal, Diefenbach e Leventhal (1992, citado por Ribeiro, 2005b), por ser bastante utilizado no contexto do *coping* em situações de doença (Carver & Scheier, 1982).

Resumidamente, o modelo de Levanthal et al. (1987, citados por Ribeiro, 2005b) baseia-se em três estádios, designadamente: a) Representação cognitiva da ameaça à saúde (ideias individuais sobre a doença / organização cognitiva dessas mesmas ideias); b) planificação (a pessoa desenvolve estratégias de *coping* para fazer face à doença); e c) avaliação individual das estratégias de *coping* que pode levar à manutenção ou à modificação das acções (estratégias de *coping* a desenvolver).

O modelo de auto-regulação comportamental foi inserido no presente trabalho pois esteve na base conceptual resultante na criação do instrumento de avaliação das estratégias de *coping*, o *Brief Cope* (Carver & Scheier, 1997).

### **3.2.3 – Modelo da doença como crise**

O modelo da doença como crise tem sido utilizado, fundamentalmente, para analisar a forma como as pessoas lidam com a doença (Fonseca, 2004). Quando a doença surge resulta numa situação de *stress* que é vivida pelo doente como uma crise (desequilíbrio na homeostasia do indivíduo) (Fonseca, 2004). Para enfrentar a crise resultante da doença, o indivíduo terá que desenvolver formas de se adaptar à doença de uma maneira eficaz, ou seja, deve apresentar capacidades de *coping* (Fonseca, 2004).

Contudo, a crise nem sempre deve ser alvo de uma conotação negativa – pelo contrário; as crises podem contribuir para o desenvolvimento e crescimento das pessoas através da aquisição e acumulação de novas experiências e competências, capazes de tornar o indivíduo mais adaptado, mais capaz e com mais argumentos para enfrentar as crises vindouras (Moos & Schaefer, 1984, citado por Ogden, 2000/2004). Assim, a pessoa matura-se de cada vez que dá uma resposta adaptativa e deteriora-se sempre que a resposta é desadaptativa (Moos & Schaefer, 1984, citado por Ogden, 2000/2004). Deste modo, as estratégias de *coping* permitem aos sujeitos restaurar o equilíbrio perdido, mas

para que isso aconteça o indivíduo terá que colocar em curso um conjunto de tarefas adaptativas (Moos & Schaefer, 1984, citado por Ogden, 2000/2004): a) compreensão da situação de uma forma realista; b) confrontação com a realidade, respondendo às exigências causadas pela situação; c) preservação e reforço das relações sociais; d) manutenção de sentimentos positivos; e e) preservação de uma imagem positiva de si próprio.

O modelo da doença como crise propõe estratégias de *coping* centradas na avaliação da situação, na transição, e nas emoções (Moos & Schaefer, 1984, citado por Ogden, 2000/2004). Assim, o *coping* centrado na avaliação da situação caracteriza-se pela tentativa de melhor se compreender a situação ameaçadora, quer através da análise mental (a pessoa dissecar o problema em unidades de análise, até ser capaz de o gerir eficazmente), quer pela redefinição cognitiva (a pessoa reestrutura cognitivamente o acontecimento, tornando-o mais agradável).

No *coping* centrado na transição a pessoa tenta resolver a crise recorrendo à confrontação directa com a realidade. A confrontação pode ser feita pela procura de suporte de informação (sobre formas de agir, e possíveis consequências) e através de acções concretas (que visam uma acção directa sobre a crise). Outras vezes as pessoas procuram outras formas de satisfação, substituindo as perdas resultantes da crise.

O *coping* centrado nas emoções tem que ver com a gestão dos sentimentos associados às situações de crise, visando a manutenção do equilíbrio emocional, tanto por meio da regulação afectiva (esforços realizados pela pessoa para manter a esperança e o controlo das emoções), descarga emocional (descarga de sentimentos, que pode, em casos extremos, desaguar na violação de normas sociais) e da resignação (aceitação da situação tal como ela é pois não se deslumbra qualquer possibilidade de a alterar).

Este modelo poderá ser útil no contexto do presente estudo ao preconizar um conjunto de tarefas e estratégias de *coping* empreendidas em situações de doença que podem eventualmente facilitar a adaptação dos DP e dos seus cuidadores informais.

E é exactamente o *coping* dos DP e dos seus cuidadores informais que será abordado de seguida.

### 3.3 – O *coping* dos DP

Não foram identificados trabalhos científicos publicados em Portugal acerca do *coping* do DP, tema que, tanto quanto foi possível apurar, foi alvo de poucos estudos no estrangeiro. De facto numa pesquisa efectuada na base de dados “Pubmed” no dia 07 de Junho de 2009, foram encontradas 280 referências relativas através palavras-chave “*coping and Parkinson disease*”.

O ajustamento do DP à doença pressupõe lidar com um conjunto de exigências e preocupações específicas, tais como o conhecimento dos sintomas, a procura de ajuda, o equilíbrio das emoções, as mudanças corporais, a imprevisibilidade do curso da doença, as mudanças de papéis, as dificuldades motoras, o sentido de identidade e as relações afectivas (Habermann, 1996).

De facto, de um modo geral, o DP apresenta dificuldades no processo de lidar com a doença (Sanders-Dewey et al., 2001). Inicialmente a negação é uma das primeiras estratégias de *coping* utilizadas para lidar com a DP, permitindo a abstracção do máximo de sintomas possíveis (Imke, Hutton & Loftus, 2003). A negação até pode ser positiva, desde que o DP não negligencie aspectos que possam ser fundamentais ao seu tratamento e à sua vida diária (Imke et al., 2003).

De acordo com vários autores, as estratégias de *coping* centradas no problema são as mais utilizadas pelos DP e têm demonstrado ser as mais eficazes no processo de lidar com as consequências resultantes da DP (Herrman et al., 2000; Lindgren, 1996; Krakow, Haltenhof & Buhler, 1999; Sanders-Dewey et al., 2001; Schreurs et al., 2001).

De acordo com o estudo de Schreurs et al. (2000), contemplando 75 DP, os indivíduos que utilizaram mais estratégias de *coping* centradas na emoção foram também os que obtiveram mais problemas em todas as dimensões da sua vida. Contudo, as estratégias de *coping* centradas nas emoções podem ser úteis em diversas situações, tais como lidar

com as contínuas perdas que resultam da evolução da patologia (Lindgren, 1996). Pelo menos um estudo na área do cancro, de Drageset e Lindstrom (2005), revela que nas situações em que os doentes sentem que nada podem fazer para melhorar a sua condição beneficiam do uso de estratégias de *coping* centrado nas emoções. Por outro lado, as estratégias de *coping* como o desinvestimento comportamental, a fuga e a negação em nada beneficiam os DP (Krakow et al., 1999).

De seguida, focam-se um conjunto de variáveis que a investigação tem mostrado estarem mais ou menos relacionadas com o *coping* dos DP.

**Idade:** A idade parece estar associada ao tipo de estratégias de *coping* utilizadas; deste modo, o estudo de Herrmann et al. (2000) evidencia que os DP mais velhos, quando comparados com os mais novos, utilizam preferencialmente o *coping* religioso; um outro estudo, de Dragagest e Lingstrom (2005), desenvolvido em doentes do foro oncológico, encontrou uma relação entre as idades mais avançadas e o *coping* defensivo, e entre as idades mais novas e o *coping* instrumental. Já o estudo de Krakow et al. (1999) evidencia que a idade dos DP não influencia as estratégias de *coping* utilizadas pelos mesmos, contrariando desta forma os estudos referidos anteriormente.

**Sexo:** O sexo dos DP não parece estar relacionado com as estratégias de *coping* empregues pelos mesmos, nem com a boa ou má adaptação à doença e suas consequências (Krakow et al., 1999). No tocante a outras patologias, nomeadamente a esclerose múltipla, as mulheres são globalmente mais determinadas a utilizar estratégias de *coping* activas do que os homens, provavelmente por estarem naturalmente mais predispostas a admitir o impacto da doença e conseqüentemente, para a acção (Bensing et al., 2002). Deste modo, tendencialmente, as mulheres tentam preservar a sua autonomia, definem desafios e procuram manter uma vida social o mais activa possível (Bensing et al., 2002).

**Nível educacional:** Não foi identificado nenhum estudo que evidenciasse uma relação entre o nível educacional e as estratégias de *coping* adoptadas pelos DP. Contudo, no contexto das doenças oncológicas, os pacientes com um nível de educação superior são os que mais adoptam estratégias de *coping* activas e eficazes (Dragagest & Lingstrom,

2005). O estudo de Barbaresci, Sanderman, Tuinstra, Sonderen e Ranchor (2008), realizado com 95 doentes com cancro, encontrou várias relações que confirmam as ideias anteriores, mormente: os pacientes mais “educados” são os que se adaptam ao cancro com mais facilidade, têm uma prevalência de depressão inferior e apresentam um nível de funcionamento físico e social melhor.

**Situação profissional:** Também não foi encontrado qualquer estudo onde fosse evidente qualquer relação entre e as estratégias de *coping* e a situação profissional dos DP. Foi, porém, encontrado um estudo que associa o desemprego de doentes com cancro a estratégias de *coping* passivas.

**Aspectos físicos:** Segundo Bhatia e Gupta (2003), os principais sintomas da DP vão-se intensificando com a evolução da doença limitando os doentes, essencialmente no que diz respeito à mobilidade e às capacidades cognitivas. Assim, para fazer face às limitações, o DP terá que empregar estratégias de *coping* que lhe permitam melhorar a sua autonomia (Bhatia & Gupta, 2003). Para Bensing et al. (2002) a preservação da autonomia é, aliás, uma das principais preocupações dos doentes com esclerose múltipla, doença que também implica inúmeras alterações a nível do funcionamento físico.

Os DP apresentam uma aparência diferente do comum, que se espelha na postura encurvada, na forma de andar e na face inexpressiva, pelo que, naturalmente, sofrem de alterações de auto-imagem (Lima, 2003). Neste contexto, torna-se fundamental que o DP fomente a sua auto-estima (Bhatia & Gupta, 2003).

No que diz respeito às estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes para enfrentar as limitações físicas, o *coping* activo é o mais eficaz nos problemas de autonomia somática, enquanto que o *coping* passivo é mais eficaz para lidar com os problemas de mobilidade (Schreurs et al., 2000). Estes autores acreditam que a causa dos problemas de perda de autonomia física dos DP será uma mistura dos sintomas decorrentes da doença com o próprio processo de envelhecimento.

**Aspectos emocionais / mentais:** Os DP com uma personalidade otimista e equilibrada são os mais eficientes na gestão da doença e dos seus efeitos; pelo contrário, os mais pessimistas e introvertidos sentem maiores dificuldades na resolução dos problemas (Imke et al., 2003). A comprovar a ideia anterior, Krakow et al. (1999) assumem que os doentes com pior ajustamento são os mais tristes e deprimidos. Efectivamente, será a personalidade pré-morbida, mais do que a doença em si, que determinará o melhor ou pior ajustamento dos DP (Herrmann et al., 2000).

Paralelamente os doentes com esclerose múltipla relatam que as suas principais preocupações são a manutenção do equilíbrio emocional, da auto-estima, a definição de novos desafios e a aprendizagem de formas de lidar com a incerteza quanto ao futuro (Bensing et al., 2002).

Os estudos de Schreurs et al. (2000) demonstraram que os doentes com um bom desempenho psicológico utilizam preferencialmente o *coping* activo. Efectivamente, será a variedade do reportório de *coping* individual que facilitará o ajustamento dos indivíduos à doença (Bensing et al., 2002). Estratégias de *coping* como o optimismo ajudam os doentes a definir desafios e a encarar os problemas pelo lado positivo; as estratégias de *coping* centradas nas emoções ajudam a lidar com as perdas e com a incerteza quanto ao futuro; e as estratégias de *coping* activo, como já foi referido, são as mais indicadas para lidar com os problemas de autonomia (Bensing et al., 2002). Assim, programas que ensinem os doentes a enfrentar a doença podem ajudá-los a lidar melhor com os sintomas, a diminuir os sentimentos de tristeza e a reduzir as dificuldades psicológicas (Bensing et al., 2002).

**Aspectos espirituais:** Embora os aspectos espirituais como as crenças e a fé religiosa estejam um pouco esquecidos pelos investigadores, um estudo de Bingham e Habermann (2006) realizado numa amostra de 27 famílias com DP demonstra que o modo como estas enfrentam a doença tem muito a ver com a sua fé e as suas crenças, ou seja, fé, crenças e orações ajudam os DP no complexo processo que é a adaptação à doença. Inclusivamente, o *coping* centrado em aspectos espirituais ou religiosos é considerado por Herrmann et al. (2000) como um dos mais eficazes na adaptação à DP e às suas vicissitudes.

**Aspectos sociais:** A DP limita a vida social dos doentes em virtude de estes apresentarem uma tendência para o isolamento, resultante do medo do preconceito das outras pessoas (Bhatia & Gupta, 2003). Para Schreurs et al. (2000), o isolamento social predomina nos doentes acometidos por graves alterações psicológicas e cognitivas. Por outro lado, o DP vê-se forçado a lidar com a mudança de papel social, já que a dado ponto se vê impossibilitado de trabalhar e cada vez mais dependente (Bathia & Gupta, 2003).

A utilização do *coping* passivo tem demonstrado a sua utilidade no incremento de interacções sociais positivas e na comunicação (Schreurs et al., 2000). Também o recurso ao *coping* instrumental está associado ao bom desempenho dos doentes em termos sociais, conforme evidencia o estudo realizado por Dragaset e Lindstorm (2005) com doentes com cancro.

O DP deve munir-se de recursos que o auxiliem a enfrentar a doença, destacando-se: o apoio social, os grupos de apoio, a preservação da auto-estima e a optimização da personalidade, e deve ainda ser acompanhado, no sentido de se discutir com ele a forma como deve enfrentar os problemas que vão surgindo, porque é importante que seja capaz de prever o que o futuro lhe reserva, sem, no entanto, perder a esperança (Imke et al., 2003).

### **3.3.1 - O *coping* dos DP submetidos a CFP**

Embora se tenham obtido dezasseis publicações como resultado de uma pesquisa efectuada no dia 07 de Junho de 2009 na “Pubmed” usando as palavras-chave “*coping* and Parkinson’s disease and Surgery”, apenas no estudo de Montel e Bungener (2008) foram realmente avaliadas de forma directa as estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes após a CFP.

Os investigadores referenciados anteriormente compararam dois grupos de DP, um primeiro constituído por 40 DP tratados à base de medicamentos, e um segundo grupo com 40 DP submetidos a CFP (há um ano antes do estudo), e chegaram à conclusão de que as estratégias de *coping* abundam preferencialmente no primeiro grupo,

principalmente as estratégias instrumentais (procura de tratamentos eficientes) (Montel & Bungener, 2008). Este estudo contemplou também a investigação de relações entre a QDV e as estratégias de *coping*, que se verificaram ausentes (Montel & Bungener, 2008). Os autores acreditam que os DP têm por norma muitas expectativas relacionadas com a cirurgia, por vezes são mesmo irrealistas ao ponto de considerarem a cirurgia como uma espécie de “milagre” que os libertará dos seus problemas. Porém, quando verificam que melhoram, mas que não estão curados, podem sentir-se bastante desapontados. Por vezes alterações cognitivas, por pequenas que sejam, podem levar alguns doentes a criar essas ilusões (Montel & Bungener, 2008). Na perspectiva de Montel e Bungener (2008) os doentes submetidos à CFP apresentavam um reportório de *coping* inferior aos doentes tratados por via medicamentosa porque já não acreditavam na possibilidade de melhorarem muito mais no futuro; pelo contrário, o outro grupo continuava a acreditar na possibilidade de beneficiarem de outro tipo de tratamento (Montel & Bungener, 2008).

O período que se segue à CFP pode ainda desencadear comportamentos de euforia em alguns pacientes por causa das melhorias evidentes em termos motores (Perozzo et al., 2001). Contudo, essa euforia acaba por passar por causa do medo de voltar à condição anterior à cirurgia, do medo de falhar e da dificuldade em modificar velhos hábitos (Perozzo et al., 2001). Neste contexto, Montel e Bungener (2008) e Perozzo et al. (2001) sugerem que os DP, antes de serem submetidos a CFP, devem ser informados do que poderão beneficiar com a cirurgia, de um modo compreensível aos doentes e também devem ser ensinadas as estratégias de *coping* adequadas a cada indivíduo e à sua nova condição.

### **3.4 – O *coping* dos cuidadores dos DP**

Através de uma pesquisa na base de dados “Pubmed” efectuada no dia 07 de Junho de 2009, encontraram-se vinte e sete publicações relacionadas com as palavras-chave “*coping and Parkinson’s disease and caregivers*”, facto demonstrativo da escassez de pesquisa neste âmbito.

Para Sanders-Dewey et al. (2001), a progressão da doença permite ao doente e ao cuidador um ajustamento gradual às diferentes fases da doença. Porém, a imprevisibilidade quanto ao aparecimento dos sintomas pode desencadear dificuldades de adaptação por parte dos cuidadores (Sanders-Dewey et al., 2001). Mas os cuidadores também se encontram “sujeitos a incapacidade física, perda de mobilidade, depressão, fadiga, perturbações do sono e uma cada vez menor interacção social com isolamento progressivo e implicações no seu estilo de vida habitual” (Mendes, 2003, p.253). Consequentemente, podem subsistir dificuldades na adaptação à DP (Sanders-Dewey et al., 2001). Os cuidadores fazem face às dificuldades encontradas recorrendo ao *coping* centrado no problema e ao *coping* centrado nas emoções, embora o primeiro assuma destaque pela sua eficácia (Krakow et al., 1999; Sanders-Dewey et al., 2001).

Segundo Bathia e Gupta (2003) e Parrisch, Giunta e Adams (2003), os cuidadores reclamam mais ajudas a nível de suporte emocional, do respeito e de informação sobre como lidar com as alterações de comportamento dos doentes.

Descrevem-se de seguida os factores descritos na literatura consultada que podem ter, ou não, relação com o *coping* dos cuidadores.

**Idade:** Os cuidadores com idades mais avançadas são os piores adaptados, em virtude de apresentarem um leque de maleitas maior (Sanders et al., 2001). Outro estudo de Cifu et al. (2006) não encontrou nenhuma relação entre as estratégias de *coping* e a idade dos cuidadores. Todavia, ainda que noutra contexto, o estudo realizado na Índia por Chadda, Singh e Ganguly (2007), com cuidadores de doentes bipolares, sugere que a idade não será um factor preditivo das estratégias de *coping* utilizadas, bem como da sua eficácia. São portanto divergentes os dados acerca da relação do *coping* com a idade.

**Sexo:** Os cuidadores do sexo feminino são mais protectores; contudo, sentem mais dificuldades para se adaptarem à DP, devido a constantes sentimentos de culpa e de ressentimento por se acharem demasiado hostis em alguns momentos para com o doente (Dressen et al., 2007). Quanto aos cuidadores homens, ajustam-se mais facilmente, na fase inicial, por consideram a situação como um desafio para demonstrarem a eles

próprios, e aos demais, que são capazes de cumprir com as responsabilidades de cuidadores (Imke et al., 1999). Ainda assim, as cuidadoras parecem ser as mais eficazes na gestão das várias fases da doença, talvez por terem adquirido competências durante a educação dos filhos (Imke et al., 1999).

Noutro contexto, particularmente nos cuidadores informais de idosos, o estudo de Ekwall e Hallberg (2007), incluindo na sua amostra 171 cuidadores informais, relata que os cuidadores do sexo masculino foram os mais satisfeitos com o seu papel de cuidador porque os ajudara a alargar horizontes e a crescer enquanto pessoas. Estes cuidadores do sexo masculino recorreram mais frequentemente às estratégias de *coping* activo (centradas no problema) do que as mulheres. De acordo com estes autores, as mulheres merecem mais atenção para que se sintam mais confortáveis e protegidas no papel de cuidadora.

Kristofferzon, Lofmark e Carlsson (2004), no contexto de um estudo em cuidadores de pessoas após enfarte do miocárdio, identificaram uma associação entre as cuidadoras do sexo feminino e as estratégias de *coping* evasivo; não obstante, consideraram o optimismo, a autoconfiança e o *coping* activo como os mais eficazes a longo prazo.

**Nível educacional:** Um estudo de Cifu et al. (2006) incluiu 49 cuidadores informais de DP, tendo-se verificado que estudaram entre 7 e 16 anos, ou seja, uma média de 11,7 anos. Contudo, os autores não encontraram nenhuma evidência de que o nível educacional tenha alguma relação com as estratégias de *coping* ou com a sobrecarga.

**Situação profissional:** A maior parte dos cuidadores informais de DP não trabalham (Cifu et al., 2006). O mesmo autor não refere qualquer relação entre a ocupação profissional dos cuidadores e as estratégias de *coping* empregues.

**Grau de afinidade com o DP:** O estudo levado a cabo por Tangi et al. (2008) revela que a reciprocidade e proximidade entre o DP e o seu cuidador, no caso de este ser cônjuge, estão associados com uma diminuição da sobrecarga e da depressão nos cuidadores e na gravidade da DP. Um outro estudo, da autoria de Habermann (2000), determinou que os cuidadores (cônjuges) de DP usam principalmente três estratégias de

*coping* para fazer face aos desafios com que se vão deparando: a manutenção da sua própria vida, considerar os desafios que vão surgindo como secundários e encorajar os doentes a manterem-se activos e envolvidos.

**Aspectos físicos:** Já se referiu inúmeras vezes o facto dos cuidadores de DP estarem expostos a uma grande sobrecarga física (Caap-Ahlgren & Dehlin, 2002). Um estudo de Kim e Knight (2008), incluindo 87 cuidadores coreanos concluiu que o facto de ser cuidador acarreta vários efeitos adversos sobre os indivíduos, pois, apesar de alguns cuidadores não referirem alterações a nível da saúde em geral, indicadores objectivos, tais como a pressão arterial e o nível de cortisol, revelam um forte impacto sobre a saúde física. Embora num contexto diferente, o estudo de Chadda et al. (2007) avaliou a sobrecarga e o *coping* de cuidadores de doentes com esquizofrenia e de doentes bipolares. A adopção de estratégias de *coping* evasivas foi preditiva de sobrecarga física.

**Aspectos emocionais / mentais:** Os DP numa fase avançada da doença dependem muitas das vezes dos cuidadores para a satisfação das suas necessidades diárias, originando imensos problemas aos cuidadores, que se caracterizam pelo aumento significativo do *stress* e das frustrações, dos conflitos de papéis, da tristeza, da ansiedade, da depressão e das alterações relacionadas com o sono (Bhatia & Gupta, 2003; Dressen et al., 2007; Lindgren, 1996; Mendes, 2003). Para Aarsland et al. (1999), os sintomas mentais da DP são os mais importantes e consistentes preditores de *stress* nos cuidadores informais. Segundo Sanders-Dewey et al. (2001), a utilização do *coping* centrado nas emoções por parte dos cuidadores é quase sempre um indicador de *stress* e mal-estar emocional.

Noutro contexto, na doença Alzheimer, especificamente, os cuidadores optam a maior parte das vezes por estratégias de *coping* passivas (desejando que a situação desapareça), porém, sem grande sucesso, predispondo os cuidadores à depressão e, conseqüente, deterioração psicossocial (Mausbach et al., 2006).

**Aspectos espirituais:** A fé, a crença, as orações, os seus objectivos e significações, o suporte familiar e social e a esperança são determinantes para uma adaptação positiva à doença por parte dos DP e dos seus cuidadores (Bingham & Habermann, 2006).

**Aspectos sociais:** Cuidar de um DP associa-se a diversas perturbações sociais (Aarsland et al., 1999; Schrag et al., 2006). Com o avanço da doença, o DP vai exigindo mais do seu cuidador, que conseqüentemente passa a dispor de cada vez menos tempo para gastar consigo próprio e com os amigos e passa a sair menos vezes de casa, o que resulta num progressivo isolamento social (O'Reilly et al., 1996). Os apoios existentes em termos de apoio psicossocial para assistir os cuidadores no *coping* e nas dificuldades que vão aparecendo com o decurso da doença são escassos, devendo merecer cada vez mais o interesse das entidades responsáveis (Dressen et al., 2007).

#### **3.4.1 – O *coping* dos cuidadores dos DP submetidos a CFP**

Tanto quanto foi possível apurar, o *coping* dos cuidadores dos DP após a CFP nunca foi estudado. Justifica-se a afirmação anterior pelo facto de não se ter encontrado qualquer referência através do uso das palavras-chave “*coping* and Parkinson’s disease and caregivers and surgery” na base de dados “Pubmed” no dia 07 de Junho de 2009. No sentido de complementar a pesquisa, foi efectuada a mesma pesquisa na base de dados “B-On” que apenas revelou um estudo da autoria de Perozzo et al. (2001), que descreve algumas alterações de comportamento verificadas numa amostra de 15 cuidadores submetidos a CFP. O referido estudo encontrou alguma agressividade por parte dos cuidadores em virtude da permanente dependência psicológica, introversão e apatia dos doentes, mesmo após a cirurgia. Admite-se portanto a hipótese de que os cuidadores apresentavam expectativas elevadas relacionadas com a CFP. Neste contexto, Perozzo et al. (2001) consideram a frustração dos cuidadores como uma condição de *stress* potenciadora de imensos conflitos e mal-entendidos entre o DP e o cuidador.

#### **3.5 – Relação entre o *coping* dos DP e dos seus cuidadores**

Segundo o estudo realizado por Sanders-Dewey et al. (2001), com o objectivo de estudar o *coping* e a incerteza no DP, o uso de estratégias de *coping* centradas no

problema por parte do doente está associado ao *stress* do cuidador. Este facto terá que ver com a “teimosia” do DP em gerir a sua própria condição, acabando em confronto com as estratégias de *coping* que o cuidador pretende implementar (Sanders-Dewey et al., 2001). Neste contexto, o DP pode apresentar sentimentos ambíguos relacionados quer com o facto de ser um fardo para o cuidador, quer com as dificuldades relacionais (Sanders-Dewey et al., 2001). Em contrapartida, o cuidador vê-se obrigado a rever o seu papel familiar e a gerir questões como o trabalho, a sua própria saúde e o isolamento social (Bathia & Gupta, 2003). Por outro lado, o *coping* centrado nas emoções por parte dos cuidadores, bem como a incerteza perante a evolução da doença, são os principais causadores de *stress* (Sanders-Dewey et al., 2001). A situação do cuidador até pode ser mais complexa que a do DP, porque a incerteza quanto ao futuro do doente pode interferir a qualquer momento com as suas capacidades para cuidar (tal como a sua QDV vai diminuir, também as responsabilidades e as exigências a nível de cuidados vão aumentar por tempo indeterminado) (Sanders-Dewey et al., 2001).

A revisão de literatura, cuja síntese se apresentou, conjugada com a experiência profissional junto de DP submetidos a CFP, já referida, esteve na base da elaboração de um conjunto (alargado) de objectivos para o presente estudo, que se justifica pela necessidade de contribuir para uma sólida base empírica que suporte os cuidados de saúde a prestar a estes doentes e seus cuidadores.

## IV – Metodologia

### 4.1 – Objectivos e variáveis do estudo

Para facilitar a compreensão, estabeleceram-se três grupos de objectivos para o presente estudo. O primeiro diz respeito ao DP, o segundo ao seu cuidador e o terceiro ao DP e seu cuidador. Assim, os objectivos do presente estudo são:

#### I

- a) Descrever a QDV do DP após a CFP;
- b) Explorar a relação entre a QDV do DP após a CFP e variáveis sócio-demográficas;
- c) Explorar a relação entre a QDV do DP após a CFP e variáveis clínicas;
- d) Descrever as estratégias de *coping* adoptadas pelo DP após a CFP;
- e) Explorar a relação entre as estratégias de *coping* do DP após a CFP e variáveis sócio-demográficas;
- f) Explorar a relação entre as estratégias de *coping* do DP após a CFP e variáveis clínicas;
- g) Explorar a relação entre a QDV do DP e as estratégias de *coping* adoptadas pelo mesmo após a CFP;

#### II

- a) Descrever a QDV do cuidador do DP após a CFP;
- b) Explorar a relação entre a QDV do cuidador do DP após a CFP e variáveis sócio-demográficas;
- c) Descrever as estratégias de *coping* adoptadas pelo cuidador do DP após a CFP;
- d) Explorar a relação entre as estratégias de *coping* adoptadas pelo cuidador do DP após a CFP e variáveis sócio-demográficas;
- e) Explorar a relação entre a QDV do cuidador do DP e as estratégias de *coping* adoptadas pelo mesmo após a CFP;

### III

- a) Explorar a relação entre a QDV do DP e a QDV do seu cuidador, após a CFP;
- b) Explorar a relação entre as estratégias de *coping* adoptadas pelo DP e as estratégias de *coping* adoptadas pelo seu cuidador, após a CFP.

Tendo em consideração os objectivos supracitados, as variáveis principais do presente estudo são: a percepção de QDV (do DP e do cuidador) e as estratégias de *coping* (adoptadas pelo DP e pelo cuidador do DP).

Por sua vez, as variáveis secundárias são: sexo, idade, estado civil, situação profissional, habilitações académicas e grau de parentesco do cuidador com o DP (variáveis sócio-demográficas), outros problemas de saúde para além da DP, medicação prescrita e sintomatologia do DP nos últimos três meses (variáveis clínicas).

## 4.2 - Método

Uma vez que não foram identificados estudos relativos à QDV e ao *coping* dos DP e dos seus cuidadores após a CFP nem em Portugal, nem a nível internacional através de uma pesquisa na “Pubmed” com as palavras “Quality of Life and *coping* and Parkinson disease and caregivers and surgery”, optou-se por desenvolver um estudo de carácter essencialmente exploratório e descritivo (Ribeiro, 1999). Pretende-se, por outro lado, analisar as possíveis relações existentes entre as variáveis em estudo. Pode então classificar-se o presente estudo como descritivo e correlacional (Ribeiro, 1999). No tocante à metodologia utilizada, considera-se este estudo, de um modo geral, comparativo entre dois grupos distintos (Ribeiro, 1999).

### 4.2.1 – Participantes

A população do presente estudo é constituída por 100 DP submetidos a CFP há três ou mais meses e frequentadores regulares da Consulta Externa de Neurologia do Hospital

de São João, EPE<sup>3</sup>. A amostra em estudo é constituída por dois grupos de participantes, sendo recolhida por conveniência: a) um grupo de 30 DP; e b) um grupo de 30 cuidadores informais dos DP avaliados. A caracterização sócio-demográfica da amostra pode ser analisada nas Tabelas que se seguem. A Tabela 1 apresenta a caracterização da amostra de acordo com a idade, a Tabela 2 apresenta a caracterização da amostra tendo em consideração o sexo, a faixa etária, o estado civil, a situação profissional e as habilitações académicas e a Tabela 3 – evidencia a caracterização clínica da amostra.

*Tabela 1 – Caracterização da Amostra de acordo com a idade*

| <i>Participantes</i> | <i>n</i> | <i>M</i> | <i>Dp</i> | <i>Md</i> | <i>Mínimo</i> | <i>Máximo</i> |
|----------------------|----------|----------|-----------|-----------|---------------|---------------|
| <b>Doentes</b>       | 30       | 62,2     | 7,48      | 63,5      | 44            | 74            |
| <b>Cuidadores</b>    | 30       | 57,3     | 13,71     | 63,0      | 25            | 71            |

De acordo com a Tabela 1 pode-se afirmar que os cuidadores eram, em geral, mais jovens do que os DP, havendo maior variabilidade na idade dos cuidadores.

Para melhor comparar os elementos inquiridos no que concerne à idade, dividiram-se os dois grupos em duas categorias: os elementos que apresentavam idade inferior ou igual a 65 anos e os que tinham idade superior a 65 anos, assim, é possível observar na Tabela 2 que a maior parte dos DP e dos cuidadores apresentavam 65 ou menos anos de idade. Assim, embora os cuidadores sejam mais jovens que os DP, a percentagem de elementos que compõem cada classe é igual. Os DP eram maioritariamente homens, enquanto os cuidadores eram maioritariamente mulheres. Verifica-se que ao nível do estado civil, a maioria, de ambos os grupos era casada. É ainda de sublinhar que no que concerne à situação profissional, observa-se a existência de mais elementos activos no

<sup>3</sup> A escolha da instituição decorreu do facto de se considerarem as suas apetências e o seu prestígio (inclusive, foi pioneira na CFP em Portugal, sendo considerado o centro de referência nacional para esta cirurgia) e o número de intervenções cirúrgicas que já promoveu, 100 até Dezembro de 2008 (Vaz, Comunicação pessoal, 22 Dezembro 2008) – *curriculum* fundamental para a obtenção da amostra desejada. A facilidade de acesso à mesma foi também um elemento central no processo de tomada de decisão.

grupo dos cuidadores, sendo que a maioria dos mesmos indicou “outra” situação, como por exemplo, a reforma por idade ou a licença sem vencimento e que a escolaridade é ligeiramente superior nos cuidadores.

*Tabela 2 – Caracterização sócio-demográfica da Amostra*

|                                    | <i>Doentes</i> |          | <i>Cuidadores</i> |          |
|------------------------------------|----------------|----------|-------------------|----------|
|                                    | <i>n</i>       | <i>%</i> | <i>n</i>          | <i>%</i> |
| <b>Sexo</b>                        |                |          |                   |          |
| <b>Masculino</b>                   | 24             | 80,0%    | 8                 | 26,7%    |
| <b>Feminino</b>                    | 6              | 20,0%    | 22                | 73,3%    |
| <b>Idade</b>                       |                |          |                   |          |
| <b>≤65 Anos</b>                    | 18             | 60,0%    | 18                | 60,0%    |
| <b>&gt;65 Anos</b>                 | 12             | 40,0%    | 12                | 40,0%    |
| <b>Estado Civil</b>                |                |          |                   |          |
| <b>Casado(a)</b>                   | 25             | 83,3%    | 25                | 83,3%    |
| <b>Divorciado(a)</b>               | 2              | 6,7%     | 2                 | 6,7%     |
| <b>Viúvo(a)</b>                    | 2              | 6,7%     | 2                 | 6,7%     |
| <b>Solteiro(a)</b>                 | 1              | 3,3%     | 1                 | 3,3%     |
| <b>Situação Profissional</b>       |                |          |                   |          |
| <b>Trabalhador a tempo inteiro</b> | 1              | 3,3%     | 6                 | 20,0%    |
| <b>Reformado por invalidez</b>     | 22             | 73,3%    | 4                 | 13,3%    |
| <b>Reformado antecipadamente</b>   | 3              | 10,0%    | 5                 | 16,7%    |
| <b>Doméstica</b>                   | 3              | 10,0%    | 5                 | 16,7%    |
| <b>Outra situação</b>              | 1              | 3,3%     | 10                | 33,3%    |
| <b>Habilitações académicas</b>     |                |          |                   |          |
| <b>Iltrado</b>                     | 1              | 3,3%     | 0                 | 0%       |
| <b>1º Ciclo</b>                    | 21             | 70,0%    | 16                | 53,3%    |
| <b>2º Ciclo</b>                    | 2              | 6,7%     | 3                 | 10,0%    |
| <b>3º Ciclo</b>                    | 1              | 3,3%     | 3                 | 10,0%    |
| <b>Ensino Secundário</b>           | 2              | 6,7%     | 5                 | 16,7%    |
| <b>Bacharelato/Licenciatura</b>    | 2              | 6,7%     | 3                 | 10,0%    |
| <b>Doutoramento</b>                | 1              | 3,3%     | 0                 | 0,0%     |

É também de referir que todos os participantes se assumiram como cuidadores do DP, e não como acompanhantes. Quanto à existência de grau de parentesco com o DP, verificou-se que na grande maioria das situações (n=26; 86,7%) os cuidadores eram familiares directos do doente (conjugue e filhos).

*Tabela 3 – Caracterização clínica da Amostra*

|                                  | <i>n</i> | %     |
|----------------------------------|----------|-------|
| <b>Sintomas</b>                  |          |       |
| Tremores                         | 11       | 36,7% |
| Discinesias                      | 14       | 46,7% |
| Rigidez                          | 14       | 46,7% |
| Depressão                        | 13       | 43,3% |
| Insónias                         | 16       | 53,3% |
| Alterações da fala               | 23       | 76,7% |
| Alterações do pensamento         | 7        | 23,3% |
| Outros                           | 3        | 10,0% |
| <b>Outros Problemas de Saúde</b> |          |       |
| Sim                              | 9        | 30,0% |
| Não                              | 21       | 70,0% |
| <b>Medicação</b>                 |          |       |
| Sinemet®                         | 26       | 86,7% |
| Selegilina®                      | 0        | 0,0%  |
| Stalevo®                         | 2        | 6,7%  |
| Sinemet CR®                      | 4        | 13,3% |
| Outra                            | 25       | 83,3% |

No que diz respeito aos itens clínicos, como se pode verificar na Tabela 3, e relativamente aos sintomas que os DP tenham vivenciado nos últimos 3 meses, constata-se que as alterações da fala eram o sintoma mais frequente, seguido das insónias, das discinesias e da rigidez. Verifica-se ainda que a maioria dos DP não considerava apresentar outras doenças. Pode-se também verificar que a totalidade dos DP tomava medicação para a patologia em questão, sendo a mais referida o Sinemet®.

A maioria indicou que, para além dos medicamentos presentes no questionário, tomava outra medicação.

#### 4.2.2 – Material <sup>4</sup>

Como instrumento de recolha de dados, optou-se pelo questionário, mais concretamente por três: a) Questionário sócio-demográfico (e clínico, só para os DP) elaborado para o efeito; b) Questionário SF-36 v1.0, validado para a população portuguesa por Ribeiro (2005a); c) Questionário *Brief Cope*, validado para a população portuguesa por Ribeiro e Rodrigues (2004).

**Questionário sócio-demográfico (e clínico).** A caracterização da amostra processou-se através de um conjunto de perguntas estruturadas e de resposta breve. Assim, solicitou-se informação sobre: o sexo, a idade, o estado civil, a situação profissional, e as habilitações académicas (secção sócio-demográfica). Ao DP solicitou-se ainda informação sobre as doenças sobrevindas no percurso biológico, a medicação tomada no momento de avaliação e a sintomatologia. No tocante ao cuidador informal solicitou-se ainda informação sobre a afinidade com o DP e o grau de parentesco em relação ao mesmo.

**Questionário SF-36 v1.0.** O SF-36 *health survey* foi desenvolvido por Ware, Snow, Kosinsky e Gandek (1993, citados por Ware, 2004) com o objectivo de avaliar a percepção geral de saúde, tal como preconiza a OMS. “O SF-36 começa com o *The Rand Health Insurance Study (HIS)*” (Brook et al., 1979, citado por Ribeiro, 2005a, p. 81), efectuado na década de 70 do séc. XX, que desenvolveu o *General Health Rating Index (GHRI)* (Ribeiro, 2005a). O HIS incrementou técnicas de avaliação do estado de saúde das pessoas (Ribeiro, 2005b). Posteriormente, o *Medical Outcomes Study (MOS)* trouxe à liça o *Functioning and Well Being Profile (FWBP)* (Ribeiro, 2005b), sendo que ambos os estudos “mantêm laços parentais muito próximos” (Ribeiro, 2005a, p. 81). O SF-36 nasce do FWBP e apresenta inicialmente 149 itens (Ribeiro, 2005a).

---

<sup>4</sup> Por questões éticas, e por indicação da orientadora, é facultado um exemplar do protocolo e respectivas autorizações, em dossier separado, apenas aos membros do júri da presente Dissertação de Mestrado

Segundo Ware et al. (1993, citado por Ribeiro, 2005a), a primeira versão de um questionário reduzido é constituída em 1984, incluindo 18 itens, que mediam o funcionamento físico, as limitações funcionais, a saúde mental e a percepção geral de saúde. Em 1986, acrescentaram-se dois itens ao questionário, no sentido de avaliar o funcionamento social e a dor corporal, tendo esta versão, de 20 itens, ficado conhecida como MOS SF-20 (Ribeiro, 2005a).

O MOS SF-20 seria aperfeiçoado posteriormente por Ware, Snow, Kosinsky e Gandek (1993, citado por Ribeiro, 2005a) passando a incluir 36 itens e ficando conhecido como SF-36 (Short-Form 36).

Existem actualmente duas versões do SF-36 (v1.0 e v2.0) muito parecidas: a diferença está nas alternativas de resposta a 7 dos 36 itens – na v1.0 existem duas alternativas de resposta para cada um dos 7 itens, enquanto na v2.0 há 5 alternativas para cada item (Ribeiro, 2007).

Em termos conceptuais, os autores adoptaram padrões mínimos de compreensibilidade (i.e., validade de conteúdo quanto à definição de saúde adoptada), representando conceitos físicos e mentais, e igualmente múltiplas manifestações de funcionalidade e de bem-estar para cada conceito, (Ribeiro, 2005a).

A versão em Português Europeu do SF-36 foi traduzida e adaptada para a população Portuguesa por Ferreira (2000a, 2000b), por Ribeiro (2005a) (v1.0) e por Ferreira e Santana (2003) (v2.0).

A primeira apresentação da versão Portuguesa é de Ferreira (2000a, 2000b), que estudou um grupo de 930 mulheres grávidas ou no período pós-parto. Este estudo pretendia “obter maior conhecimento acerca da história natural da gravidez” (Ferreira, 2000b, p. 119) e “provar a utilidade das medidas de estado funcional da grávida para apoiar as tomadas de decisão clínica” (Ferreira, 2000b, p. 119).

Um outro estudo foi levado a cabo por Ribeiro (2005a). Participaram nesse “estudo de validação 2358 indivíduos distribuídos por dois grupos: Indivíduos Saudáveis e Indivíduos com Doença Crónica” (Ribeiro, 2005a, p. 100).

Ferreira e Santana (2003) validaram o SF-36 (v2.0). Para o efeito, os autores utilizaram uma amostra de 2459 indivíduos. “Este estudo de validação distinguiu-se do anterior nas escalas utilizadas nas perguntas 4, 5, e 9” (Ferreira & Santana, 2003, p. 17).

Os 36 itens do SF-36 distribuem-se pelas seguintes 8 dimensões, a que se adiciona mais um item de Transição de Saúde (item 2): FF (10 itens), DF (4 itens), DC (2 itens), SG (5 itens), VT (4 itens), FS (2 itens), DE (3 itens) e SM (5 itens) (Ribeiro, 2007).

Estas 8 dimensões agrupam-se num de dois componentes: o Componente Físico (FF, DF, DC, e SG) e o Componente Mental (VT, SM, FS, e DE), (Ribeiro, 2007).<sup>5</sup>

Não havendo a possibilidade de calcular uma nota global, os resultados do SF-36 são apresentados sobre a forma de um perfil relativo a 8 dimensões, e/ou dois componentes (10 *scores*), sendo ainda possível analisar as respostas ao item de Transição de Saúde (Ribeiro, 2005a).

As alternativas de resposta distribuem-se em escalas ordinais distantes entre um e seis pontos (Ribeiro, 2005a). A utilização de fórmulas permite que os *scores* das dimensões variem entre “0” e “100” (Ribeiro, 2005). A cotação dos itens e escalas do SF-36 faz-se de modo que a uma nota mais elevada em cada dimensão corresponda a uma melhor percepção do estado de saúde/QDV (Ribeiro, 2005a).

Segundo Ribeiro (2007), a validação para Português Europeu seguiu os procedimentos que estiveram na origem do instrumento, encontrando estruturas e valores factoriais idênticos aos originais e às versões noutras línguas. As propriedades psicométricas do SF-36 (v1.0) apresentam-se em seguida.

---

<sup>5</sup> Para facilitar a compreensão da posterior interpretação e discussão dos resultados, o Anexo I contém a definição/interpretação das dimensões do SF-36 (adaptado de Ribeiro, 2005a, p. )

**Validade:** Segundo Ferreira (2000a) e Ribeiro (2005a) a versão portuguesa do SF-36 apresenta uma validade de construto e de conteúdo adequada pelo que se assegura que o questionário realmente mede objectivamente aquilo a que se propõe. O SF-36 também apresenta valores adequados de consistência interna e de validade discriminante (Ferreira, 2000a; Ribeiro, 2005a). Por outro lado a amplitude das correlações das dimensões da versão Portuguesa apresentam uma correlação moderada a elevada entre si, tal como sucede na versão original (Ferreira, 2000a; Ribeiro, 2005a).

**Fidelidade:** Os valores de consistência interna variam entre 0,69 e 0,94 e estão em linha com os valores achados por outros estudos internacionais (Ribeiro, 2005a).

**Sensibilidade:** A versão Portuguesa permite a diferenciação entre grupos, tal como acontece em estudos realizados noutros países (Ribeiro, 2005a). Segundo Ribeiro (2005a), podem-se diferenciar grupos de acordo com a idade, o sexo, o estado de saúde, e o tratamento ou evolução do estado de saúde.

De acordo com Meneses, Ribeiro e Silva (2002), o SF-36 (v1.0) pode ser aplicado a pessoas saudáveis, bem como a indivíduos portadores de doença e é curto, diminuindo a sobrecarga para os participantes e facilitando o processo de processamento dos dados.

O SF-36 é uma escala a que se recorre com frequência para avaliar a QDV, sendo das mais utilizadas (cf., p.e., Meneses, Ribeiro & Martins da Silva, 2002; Ribeiro, 2007). A versão 1.0, sendo a mais antiga, é a que tem sido mais utilizada na investigação (internacional), pelo que torna mais fácil comparar os resultados obtidos com esta versão com os relatados na literatura (Ribeiro, 2005a). Adicionalmente, estão disponíveis os dados normativos desta versão para a população Portuguesa (Ribeiro, 2007). Estes dados motivaram a sua escolha para a avaliação da QDV tanto dos DP como dos seus cuidadores.

**Questionário *Brief Cope*.** Ribeiro e Rodrigues (2004) relatam que o *Brief Cope* foi desenvolvido por Carver e Scheier, em 1989, com o escopo de avaliar estilos e estratégias de *coping*. Os autores desenvolveram a escala alicerçados na literatura existente acerca do *coping* (Ribeiro, 2007). Esta versão desenvolveu-se a partir de uma

outra, com 60 itens, designada por *Cope Inventory*, criada por Carver, Scheier e Weintraub (1989, citado por Carver, 1997) e largamente utilizada no contexto da saúde. Os autores basearam-se sobretudo no modelo de *coping* de Lazarus e Folkman (1984) e, igualmente, no modelo de auto-regulação comportamental de Carver e Scheier desenvolvido entre 1981 e 1990 (Carver, 1997) e descritos anteriormente.

O *Brief Cope* foi elaborado com o objectivo de disponibilizar um questionário reduzido, uma vez que os instrumentos de avaliação existentes à altura, designadamente o *Cope Inventory*, colocavam uma sobrecarga muito grande sobre os participantes (Carver & Scheier, 1989, citado por Carver, 1997). Segundo Carver (1997), o questionário foi utilizado pela primeira vez num estudo com vítimas de um furacão (catástrofe natural) e permite a avaliação do *coping* de uma forma breve.

Ribeiro e Rodrigues (2004) validaram o *Brief Cope* para a população portuguesa, tornando possível a “avaliação do *coping* disposicional nos adultos” (Ribeiro, 2007, p. 204). A adaptação da versão portuguesa seguiu os passos utilizados pelos autores da versão original, numa população semelhante e encontrou resultados idênticos (Ribeiro & Rodrigues, 2004).

De acordo com Ribeiro e Rodrigues (2004), o *Brief Cope* apresenta 28 itens, que se distribuem por cada uma das seguintes 14 sub-escalas (2 itens cada), cada uma com a sua definição própria, designadamente: “*Coping* Activo – Iniciar uma acção ou fazer esforços, para remover ou circunscrever o stressor; Planear – Pensar sobre o modo de se confrontar com o stressor, planear os esforços de *coping* activos; Utilizar Suporte Instrumental – Procurar ajuda, informações, ou conselho acerca do que fazer; Utilizar Suporte Social Emocional – Conseguir simpatia ou suporte emocional de alguém; Religião – Aumento da participação em actividades religiosas; Reinterpretação positiva – Fazer o melhor da situação, crescendo a partir dela, ou vendo-a de um modo mais favorável; Auto-Culpabilização – Culpabilizar-se e criticar-se a si próprio pelo que aconteceu; Aceitação – Aceitar o facto de que o evento stressante ocorreu e é real; Expressão de sentimentos – Aumento da consciência do stress emocional pessoal e a tendência concomitante para exprimir ou descarregar esses sentimentos; Negação – Tentativa de rejeitar a realidade do acontecimento stressante; Auto-Distracção –

Desinvestimento mental do objectivo com que o stressor está a interferir, recorrendo ao sonho acordado, dormir; Desinvestimento Comportamental – Desistir, ou deixar de se esforçar da tentativa para alcançar o objectivo com o qual o stressor interfere; Uso de Substâncias (medicamentos/ álcool) – Virar-se para o uso do álcool ou outras drogas (medicamentos) como um meio de desinvestir do stressor; e Humor – Fazer piadas acerca do stressor” (Ribeiro & Rodrigues, 2004, p.10).

A resposta aos diversos itens “é dada numa escala ordinal com quatro alternativas (de “0” a “3”), entre “nunca faço isto” até “faço sempre isto”, sendo que o resultado final é apresentado como um perfil e as sub-escalas não são somadas nem há uma nota total, mas os itens são somados em cada sub-escala, com o mínimo de 0 e o máximo de 6, sendo que quanto maior for a nota obtida maior é o uso de determinada estratégia de *coping*” (Ribeiro & Rodrigues, 2004, p. 9). O questionário é sempre precedido de uma introdução onde o investigador pede aos participantes para responderem como têm lidado com determinado problema (do interesse do investigador) (Ribeiro & Rodrigues, 2004)

De seguida, apresentam-se as propriedades psicométricas do *Brief Cope* (Ribeiro & Rodrigues, 2004).

**Validade de construto:** Pela análise dos componentes principais, todas as cargas factoriais são superiores a 0,40, o que “confirma a distribuição de itens pelas escalas a que pertencem” (Ribeiro & Rodrigues, 2004, p. 11)

**Fidelidade:** Os valores de consistência interna da versão Portuguesa variam entre 0,55 e 0,84, seguindo padrões semelhantes à versão original aonde os valores se encontram entre 0,50 e 0,90 (Ribeiro & Rodrigues, 2004).

Este questionário é útil na investigação no contexto da saúde, tendo em conta a facilidade de resposta e o facto de ser um questionário breve, bem como a diversidade de estratégias de *coping* que representa (Ribeiro & Rodrigues, 2004), pelo que se considerou adequado aplicá-lo aos DP e aos seus cuidadores.

### 4.2.3 – Procedimento

O presente estudo realizou-se na Consulta Externa de Neurologia do Hospital de São João, EPE, e, neste sentido, estabeleceu-se um primeiro contacto informal com individualidades proeminentes, nomeadamente a Doutora Maria José Rosas, médica responsável pela Consulta de Neurologia e Cirurgia Funcional das Doenças do Movimento; o Professor Doutor. Rui Vaz, Director Clínico do Serviço de Neurocirurgia, a Professora Doutora Carolina Garrett, Directora Clínica do Serviço de Neurologia e a Dr. Cláudia, Psicóloga da Consulta Externa de Neurologia, de modo a obter informação pertinente e a “pré-aprovação” necessária e indispensável para levar avante o estudo no Serviço.

Após a homologação do projecto pelo Grupo das Doenças do Movimento, e seguindo as directrizes da Declaração de Helsínquia, foi solicitada, formalmente, e obtida, a autorização para realizar o estudo ao Conselho de Administração hospitalar e à Comissão de Ética e Saúde (CES).

A recolha de dados ocorreu sempre às sextas-feiras, dia em que se procede a consultas no âmbito das doenças do movimento. A administração dos questionários, ao DP e o seu cuidador, foi sempre feita separadamente, e teve lugar num gabinete expressamente reservado para o efeito. O primeiro contacto com os participantes do estudo resumiu-se ao facto de se lhes solicitar a colaboração determinante para a obtenção das informações. Deste modo, foram disponibilizadas informação oral e escrita atinente ao esclarecimento do que se pretendia fazer e como se pretendia fazê-lo, bem como dos respectivos objectivos. Adicionalmente, foi-lhes assegurada a garantia de confidencialidade e de anonimato no tratamento dos dados e igualmente a garantia de poderem dispor livremente da sua vontade.

Aqueles que aceitaram participar na investigação, tiveram de subscrever uma declaração de consentimento informado, em obediência à Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (e nos termos do procedimento seguido no Hospital de São João, EPE).

Todos os instrumentos foram alvo de administração assistida, por virtude e em consequência da potencial debilidade física de alguns DP. Estes, aliás, foram os primeiros a pronunciar-se de forma breve e incisiva, para não prejudicarem as rotinas relacionadas com as consultas e exames de rotina, ouvindo-se de seguida os respectivos cuidadores, que, a este respeito, disseram de sua justiça. Releva-se a circunstância do procedimento em causa ter como preocupação dominante a menor interferência possível na dinâmica das consultas externas e na própria sobrecarga dos DP e seus cuidadores informais. A recolha de dados teve início no mês de Julho e término no final de Novembro de 2008.

## V – Apresentação e discussão dos resultados

### 5.1 – Apresentação e discussão dos resultados relativos aos DP após a CFP

A análise dos dados e a respectiva discussão faz-se simultaneamente e de forma a responder a cada um dos objectivos referidos anteriormente para facilitar a consulta dos mesmos.

#### 5.1.1 – Percepção de QDV

Na Tabela 4 encontram-se expostos os resultados obtidos pelos DP, sendo o mínimo obtido 0 e o máximo alcançado 100, o que corresponde aos mínimos e máximos possíveis, denotando-se assim uma variabilidade considerável.

*Tabela 4 – QDV dos DP após a CFP, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <i>M</i> | <i>Md</i> | <i>Dp</i> | <i>Mínimo</i> | <i>Máximo</i> |
|-----------------------------|----------|-----------|-----------|---------------|---------------|
| <b>Funcionamento Físico</b> | 57,0     | 62,5      | 27,75     | 0             | 95            |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 25,0     | 0,0       | 37,14     | 0             | 100           |
| <b>Dor Corporal</b>         | 65,3     | 75,0      | 27,51     | 10            | 90            |
| <b>Saúde Geral</b>          | 37,8     | 35,0      | 17,40     | 10            | 85            |
| <b>Vitalidade</b>           | 40,7     | 40,0      | 18,83     | 5             | 80            |
| <b>Funcionamento Social</b> | 66,3     | 62,5      | 23,25     | 25            | 100           |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 38,9     | 16,7      | 44,71     | 0             | 100           |
| <b>Saúde Mental</b>         | 62,5     | 64,0      | 17,62     | 28            | 96            |

Considerar-se-á, de modo a facilitar a interpretação dos dados que a QDV será reduzida entre 0 e 39, moderada baixa entre 40 e 49, moderada entre 50 e 59, moderada alta entre 60 e 79 e elevada entre 80 e 100.

**Funcionamento Físico:** De acordo com a Tabela 4, e de uma forma geral, os DP apresentam uma percepção de QDV moderada nesta dimensão, logo percebem que estão algo limitados na realização de actividades físicas por razões de saúde.

Uma possível explicação para estes resultados tem a ver com o facto dos principais sintomas da DP serem sobretudo físicos (Pinto, 2003), conduzindo, com a progressão da doença, a um estado de considerável dependência funcional (Camargos et al., 2004). De acordo com Carod-Artal (2007), que realizaram um estudo numa amostra de 144 DP, tanto a incapacidade como as complicações motoras estão associadas a uma QDV reduzida, alcançando valores baixos nesta dimensão. Contudo, apesar de os resultados serem moderados, poderiam eventualmente ser piores no caso dos doentes não serem submetidos a CFP. Os resultados alcançados nesta dimensão aproximam-se dos obtidos por Gronchi-Perrin et al. (2006), que, numa amostra de 14 DP, obtiveram valores moderados e melhorias individuais de QDV pela redução dos sintomas motores após a CFP.

Outro estudo, da autoria de Montel e Bungener (2008), também se obtiveram valores moderados de QDV na dimensão mobilidade do questionário PDQ-39.

**Desempenho Físico:** Nesta dimensão, os resultados são bastante baixos, verificando-se a partir da análise da Tabela 4 que a QDV nesta dimensão é fraca, ou seja, os DP percebem problemas com as actividades diárias derivadas da sua saúde física.

Torna-se compreensível que, apesar do FF após a CFP ser moderado, as melhorias não serão importantes ao ponto de todos os DP se tornarem completamente autónomos na satisfação das suas actividades de vida diárias. Contudo, a escassez de estudos identificados até ao momento nesta área não permite aferir dos reais motivos pelos quais os valores de DF destes doentes, após a CFP, são, tão baixos. No entanto, factores como as discinesias (Chapuis et al., 2005; Damiano et al., 2000; Péchevis et al., 2005) e as

alterações do sono (Martínez-Martin et al., 2006) vêm descritos na bibliografia como preditores de uma baixa percepção de QDV nos DP. É ainda de referir, que houve pelo menos um DP que atingiu o valor máximo (melhor) possível no DF.

**Dor Corporal:** Os resultados nesta dimensão são mais positivos, pois, de acordo com a Tabela 4, a percepção de QDV nesta dimensão é moderada alta, indicando que os DP sofrem de pouca dor ou de pouca limitação derivada da DC.

De facto, de acordo com a bibliografia consultada, os investigadores não focalizam a sua atenção nesta dimensão, talvez por ser a que menos contribui para o abaixamento da QDV nestes indivíduos, pese embora ser uma das manifestações clínicas secundárias à DP, como refere Limogni (2001). Assim, é provável que a CFP tenha uma influência positiva na diminuição da dor, o que releva a importância da realização de estudos do género comparativo nesta área.

**Saúde Geral:** Verifica-se, a partir da análise da Tabela 4 que os DP percebem a sua saúde como sendo má e com tendência a piorar. Este facto sugere que os DP estão conscientes de que a CFP será apenas o retardar de uma futura deterioração da sua saúde em geral e não a resolução em definitivo do seu problema.

**Vitalidade:** De acordo com a Tabela 4, os resultados moderadamente baixos sugerem que os elementos deste grupo se sentem cansados e exaustos a maior parte do tempo. Está-se, portanto, em consonância com Forsaa et al. (2008) quando afirmam que aspectos como a fadiga e a imobilidade podem afectar a VT dos DP, ainda que possam melhorar após a CFP, como relatam Siderowof et al. (2006), ao considerarem a VT como a principal dimensão da QDV a beneficiar da cirurgia.

**Funcionamentos Social:** Por outro lado, no que concerne ao FS, os resultados são mais positivos. A QDV nesta dimensão é moderada alta, ou seja, os inquiridos realizam as actividades sociais normais sem uma elevada interferência dos problemas físicos ou emocionais.

A bibliografia consultada sugere que os DP em geral apresentam baixos valores no que diz respeito ao FS, sendo que, nos casos mais extremos os DP sujeitam-se ao isolamento devido a alterações de auto-estima ou devido ao cansaço que experimentam a grande parte do tempo (Camargos et al., 2004; Herlofson, 2003; Schrag et al., 2004). Neste contexto, parece claro (embora o presente estudo não o possa provar) que os bons resultados obtidos nesta dimensão estão relacionados com os benefícios alcançados através da CFP. Em consonância com estes resultados, estão os registados por Hariz et al. (2003) numa amostra de 38 DP submetidos a CFP, que comprovaram os benefícios da CFP em termos do FS dos participantes.

**Desempenho Emocional:** De acordo com a Tabela 4, verifica-se que a generalidade dos participantes apresentava problemas emocionais que interferem com o trabalho ou actividades diárias, sendo que a percepção de QDV nesta dimensão é reduzida.

Estes resultados estão de acordo com os referenciais teóricos de Cubo et al. (2002) e Reuther et al. (2006), que indicam que os aspectos emocionais são mais preponderantes que os aspectos físicos no tocante à deterioração da percepção de QDV nos DP. Essas alterações emocionais manifestam-se sobretudo através da depressão e da ansiedade (Costa, 2008; Cubo et al., 2004; Kuopio et al., 2000; Reuther et al., 2000; Shimbo *et al.*, 2004). Contudo, Tavella et al. (2002) afirmam que a CFP pode resultar numa diminuição dos casos de depressão na ordem dos 21% seis meses após a cirurgia e em 31% um ano após a CFP, o que leva a crer que os resultados poderiam ser piores nesta dimensão caso os doentes não se tivessem sujeitado à CFP. Contudo, tal como Montel e Bungener (2008) referem, mesmo após a CFP continua a haver alguns casos de depressão, ansiedade, hipersexualidade e apatia, o que em parte pode explicar os baixos resultados obtidos nesta dimensão.

**Saúde Mental:** Observa-se na Tabela 4 que a percepção de QDV é moderadamente alta nesta dimensão, pois os valores permitem referir que os inquiridos se sentem razoavelmente tranquilos e animados a maior parte do tempo.

Se bem que a bibliografia consultada refira frequentemente a deterioração da saúde mental dos DP em fases avançadas da doença (Garrett, 2003; Martínez-Martin et al.,

2005), também é verdade que um dos critérios de selecção dos DP para a CFP é que estes apresentem as suas capacidades cognitivas e mentais preservadas, factor que explica em parte os bons valores obtidos nesta dimensão. Considera-se que é importante “dotar” os DP de auto-estima e de saúde mental para que estes desempenhem mais facilmente as suas actividades de vida diárias, tal como referido na secção da fundamentação teórica por Aguilar-Barberà (1988).

**Transição de Saúde:** De acordo com a Tabela 5, verificou-se que a resposta mais frequentemente escolhida indicava que os DP se sentiam muito melhor em termos de saúde quando comparados com o ano anterior, ainda que 23,3% dos DP considerassem o seu estado de saúde actual como pior. Uma possível explicação pode ser o facto de alguns dos inquiridos se sentirem melhor após a CFP e que esta talvez se tenha realizado há cerca de um ano, embora outros motivos possam ser plausíveis, uma vez que o estado destes doentes poderá flutuar ao longo do tempo e de acordo com os ajustes verificados nas consultas de Neurologia.

*Tabela 5 – Percepção de Transição de Saúde dos DP após a CFP*

|                              | <i>Frequência</i> | <i>%</i> |
|------------------------------|-------------------|----------|
| <b>Muito melhor</b>          | 10                | 33,3%    |
| <b>Com algumas melhoras</b>  | 7                 | 23,3%    |
| <b>Aproximadamente igual</b> | 6                 | 20,0%    |
| <b>Um pouco pior</b>         | 7                 | 23,3%    |

### **5.1.2 – Relação entre a QDV e variáveis sócio-demográficas**

De forma a verificar se os resultados da percepção de QDV dos DP (e seus cuidadores) variam mediante as características sócio-demográficas dos participantes, realizou-se a comparação dos resultados tendo por base as variáveis sexo, idade, estado civil, situação profissional, habilitações académicas. No caso das variáveis idade, estado civil, situação profissional e habilitações académicas, o efectivo da amostra fez com que se optasse por construir dois grupos de sujeitos em função de cada uma destas variáveis.

**Idade:** No que diz respeito à idade, a amostra foi dividida em dois grupos, com mais ou com menos de 65 anos de idade, já que geralmente se considera esta idade como a condizente com a entrada na velhice. Na comparação das médias da percepção de QDV por idade, presente na Tabela 6, verifica-se que, apesar das tendências observadas, a percepção de QDV não difere de modo significativamente estatístico entre os dois grupos etários em nenhuma das dimensões.

*Tabela 6 – QDV dos DP após a CFP por grupos de idade, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <b>≤65 Anos (n=18)</b> |           | <b>&gt;65 Anos (n=12)</b> |           | <b>U/p</b> |
|-----------------------------|------------------------|-----------|---------------------------|-----------|------------|
|                             | <b>M</b>               | <b>Dp</b> | <b>M</b>                  | <b>Dp</b> |            |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 61,7                   | 25,61     | 50,0                      | 30,45     | 0,243      |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 33,3                   | 42,01     | 12,5                      | 25,00     | 0,137      |
| <b>Dor Corporal</b>         | 61,7                   | 30,73     | 70,8                      | 21,93     | 0,395      |
| <b>Saúde Geral</b>          | 37,8                   | 17,08     | 37,9                      | 18,64     | 0,932      |
| <b>Vitalidade</b>           | 41,1                   | 17,87     | 40,0                      | 21,00     | 0,983      |
| <b>Funcionamento Social</b> | 67,4                   | 24,68     | 64,6                      | 21,87     | 0,573      |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 50,0                   | 46,09     | 22,2                      | 38,49     | 0,107      |
| <b>Saúde Mental</b>         | 63,6                   | 20,89     | 61,0                      | 11,83     | 0,595      |

Estes resultados estão em consonância apenas com uma parte da bibliografia consultada, onde os autores consideram que a idade não se correlaciona de forma relevante com a percepção de QDV (Cubo et al., 2002; Zach et al., 2003). Porém, o estudo de Camargos et al. (2004) relatou que os DP mais novos apresentam uma percepção de QDV superior nas dimensões FF, DE, FS e SM. Também Kuopio et al. (2000) encontrou uma relação; os doentes mais novos percebem melhor QDV em termos de FF e VT. Ainda assim, não foi possível identificar nenhum estudo que tenha sido realizado em DP submetidos a CFP que considere a idade como um correlato da

QDV, o que evidencia a necessidade de se realizarem mais estudos nesta área. Efectivamente, é sempre difícil separar os efeitos próprios do envelhecimento dos efeitos da doença.

**Sexo:** Na Tabela 7 verifica-se que, na comparação das dimensões de QDV em função do sexo dos indivíduos, foram as mulheres que apresentaram melhor QDV em termos de FF, DF e FS, mas foram os elementos do sexo masculino que perceberam melhor QDV em termos de DC.

*Tabela 7 – QDV dos DP após a CFP por sexo, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <i>Sexo Masculino (n=24)</i> |           | <i>Sexo Feminino (n=6)</i> |           |
|-----------------------------|------------------------------|-----------|----------------------------|-----------|
|                             | <i>M</i>                     | <i>Dp</i> | <i>M</i>                   | <i>Dp</i> |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 56,5                         | 30,02     | 59,2                       | 17,72     |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 22,9                         | 33,72     | 33,3                       | 51,64     |
| <b>Dor Corporal</b>         | 70,8                         | 23,58     | 43,3                       | 33,27     |
| <b>Saúde Geral</b>          | 38,5                         | 18,85     | 35,0                       | 10,49     |
| <b>Vitalidade</b>           | 42,5                         | 19,34     | 33,3                       | 16,02     |
| <b>Funcionamento Social</b> | 64,1                         | 21,90     | 75,0                       | 28,50     |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 38,9                         | 44,69     | 38,9                       | 49,07     |
| <b>Saúde Mental</b>         | 62,5                         | 17,61     | 62,7                       | 19,38     |

Os resultados descritos (que são apenas tendências pois a discrepância de efectivos entre os grupos fez com que se optasse por não explorar a significância estatística das diferenças encontradas) divergem dos obtidos por Kuopio et al. (2000), que demonstram que são os DP do sexo masculino os que percebem uma melhor QDV nos domínios FF, DF, FS e SM. Porém, os resultados de Kuopio et al. (2000) referem-se a um estudo com uma amostra de 228 DP que não distingue doentes operados de não operados, o que poderá explicar, pelo menos em parte tamanha divergência de resultados. Por outro lado, concorda-se parcialmente com Hariz et al. (2003) quando estes afirmam que a CFP pode eventualmente beneficiar, de forma privilegiada, os doentes do sexo

feminino, embora defendendo que esse ganho seja fundamentalmente nos domínios citados anteriormente na descrição dos resultados. Os resultados divergem ainda dos apresentados por Schrag (2000), que considera não haver nenhuma relação entre a QDV e o sexo.

**Habilitações académicas:** No tocante às habilitações académicas, foram constituídos dois grupos: com mais ou menos que o 1.º Ciclo, uma vez que a maior parte dos inquiridos apresenta essa escolaridade. Na comparação da percepção de QDV entre os elementos com habilitações  $\leq$  1.º Ciclo e os que apresentam um nível de escolaridade superior, presente na Tabela 8, verifica-se que são sempre os elementos com a instrução mais baixa que apresentam melhor QDV em todas dimensões, sendo as diferenças mais visíveis no DF, VT, FS, e DE.

*Tabela 8 – QDV dos DP após a CFP por habilitações académicas, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | $\leq 1^{\circ}$ Ciclo (n=22) |       | $> 1^{\circ}$ Ciclo (n=8) |       |
|-----------------------------|-------------------------------|-------|---------------------------|-------|
|                             | M                             | Dp    | M                         | Dp    |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 56,4                          | 27,65 | 54,3                      | 29,22 |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 27,3                          | 38,51 | 7,1                       | 12,20 |
| <b>Dor Corporal</b>         | 66,8                          | 27,84 | 57,1                      | 27,52 |
| <b>Saúde Geral</b>          | 38,4                          | 18,92 | 35,7                      | 14,27 |
| <b>Vitalidade</b>           | 43,2                          | 18,03 | 29,3                      | 17,42 |
| <b>Funcionamento Social</b> | 69,9                          | 24,60 | 53,6                      | 15,67 |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 40,9                          | 45,93 | 23,8                      | 37,09 |
| <b>Saúde Mental</b>         | 62,5                          | 17,26 | 57,7                      | 15,64 |

Deste modo, os resultados (que são apenas tendências, devido à divergência dos grupos em termos de dimensões) do presente estudo afastam-se por completo dos apresentados por diversos autores, tais como Carod-Artal et al. (2007), Cubo et al. (2002) e Shimbo et al. (2004), que sustentam que são os DP com um nível educacional superior os que

percepcionam melhor QDV. É possível que os doentes com mais habilitações académicas sejam mais inactivos do ponto de vista físico, sentindo-se mais cansados, e, a partir do diagnóstico, tenham menos contactos sociais, o que, por seu lado, leva ao fraco desempenho emocional por aumento das frustrações. Outra hipótese relaciona-se com a possibilidade dos DP com mais habilitações adquirirem mais facilmente conhecimentos acerca da doença e por isso sentirem-se mais pessimistas quanto ao futuro do que os que têm menos habilitações, porventura menos esclarecidos e ainda acreditando em melhorias significativas num futuro mais ou menos próximo.

**Situação profissional:** Relativamente à situação profissional, os resultados (que, de novo, são apenas tendências) agruparam-se consoante os inquiridos se encontram activos ou reformados, pois a maior parte relatou já se ter reformado. Em relação à associação entre percepção de QDV e situação profissional, identifica-se na Tabela 9 que são os elementos que ainda se encontram activos que exibem melhor QDV em geral, principalmente ao nível do FF, VT e SM. As únicas dimensões em que os reformados alcançaram resultados mais elevados são a DC (mas a diferença é mínima) e o DE, ou seja, sentem-se menos limitados na realização das actividades diárias por causa da dor corporal e dos problemas do foro emocional.

*Tabela 9 – QDV dos DP após a CFP por situação profissional, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <i>Activo(a) (n=4)</i> |           | <i>Reformado(a) (n=26)</i> |           |
|-----------------------------|------------------------|-----------|----------------------------|-----------|
|                             | <i>M</i>               | <i>Dp</i> | <i>M</i>                   | <i>Dp</i> |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 80,0                   | 8,16      | 53,4                       | 30,33     |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 31,3                   | 47,32     | 28,4                       | 38,03     |
| <b>Dor Corporal</b>         | 70,0                   | 23,09     | 70,5                       | 25,16     |
| <b>Saúde Geral</b>          | 41,3                   | 12,50     | 37,7                       | 19,38     |
| <b>Vitalidade</b>           | 51,3                   | 10,31     | 40,9                       | 19,56     |
| <b>Funcionamento Social</b> | 78,1                   | 15,73     | 63,6                       | 24,67     |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 33,3                   | 47,14     | 45,5                       | 46,63     |
| <b>Saúde Mental</b>         | 75,0                   | 16,45     | 59,5                       | 17,73     |

Os resultados descritos sugerem que a actividade dos DP será um factor fundamental para a preservação e melhoria da percepção de QDV destes indivíduos após a CFP. Talvez os DP reformados se acomodem a essa condição, “bloqueando” melhorias em dimensões importantes da sua vida, como sejam o FF e a SM. Embora não se tenham encontrado referências a este aspecto na bibliografia consultada em termos de DP, um estudo de Distefano et al. (2008) realizado com doentes com cancro sujeitos a tratamento com radioterapia e quimioterapia, alcançaram resultados semelhantes.

**Estado Civil:** No tocante ao estado civil, os dois grupos formados incluem os casados e os que apresentam outra condição (divorciados, viúvos e solteiros), pois a maioria dos DP são casados. A partir da Tabela 10 verifica-se que os participantes casados percebem menos problemas com as actividades diárias em consequência da saúde física, exibem menos limitações devido à dor, sentem-se mais enérgicos e animados, sentem-se menos limitados na realização das actividades diárias devido aos problemas emocionais e sentem-se menos limitados na sua vida social. Por outro lado, os indivíduos “não casados” sentem-se menos limitados na realização de actividades físicas por motivos de saúde, percebem a sua saúde como melhor e sentem-se um pouco mais felizes e calmos. No entanto, denota-se que os elementos casados percebem melhor QDV em geral, pois as diferenças mais evidentes nos resultados são favoráveis a este grupo, ainda que a significância estatística destas diferenças não tenha sido explorada.

Uma possível explicação para estes resultados será o facto dos DP casados beneficiarem dos cuidados providenciados pelos cônjuges, que, eventualmente, os acompanham durante quase todo o dia. É possível que, deste modo, possam beneficiar de um DE melhor, obter mais estímulos no sentido da preservação da vida social e ser permanentemente estimulados a manterem-se o mais activo possível.

Tabela 10 – QDV dos DP após a CFP por estado civil e de acordo com as dimensões do SF-36

|                             | <b>Casado(a) (n=25)</b> |           | <b>Outra condição (n=5)</b> |           |
|-----------------------------|-------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
|                             | <b>M</b>                | <b>Dp</b> | <b>M</b>                    | <b>Dp</b> |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 56,2                    | 29,16     | 61,0                        | 21,33     |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 26,0                    | 38,51     | 20,0                        | 32,60     |
| <b>Dor Corporal</b>         | 69,2                    | 27,68     | 46,0                        | 18,17     |
| <b>Saúde Geral</b>          | 37,2                    | 18,54     | 41,0                        | 10,84     |
| <b>Vitalidade</b>           | 42,6                    | 18,83     | 31,0                        | 17,46     |
| <b>Funcionamento Social</b> | 68,0                    | 23,96     | 57,5                        | 18,96     |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 42,7                    | 46,67     | 20,0                        | 29,81     |
| <b>Saúde Mental</b>         | 62,4                    | 18,90     | 63,2                        | 10,35     |

### 5.1.3 – Relação entre a QDV e variáveis clínicas<sup>6</sup>

Seguidamente apresenta-se a Tabela 11 com as médias de QDV obtidas tendo por base a variável existência de outros problemas de saúde. Desta forma, verifica-se (tendencialmente) que, em todas as dimensões, a percepção de QDV é visivelmente superior nos elementos que referiram não possuir outros problemas de saúde para além da DP.

Neste contexto percebe-se os maus resultados obtidos pelos DP na dimensão DF, presumindo-se que, são os DP com outros problemas de saúde associados os que mais contribuem para esse registo. Estes valores também poderão explicar o valor reduzido alcançado pelos DP no DE, bem como levam a crer que os presentes resultados poderiam ser bastante melhores se tivesse sido seleccionada uma amostra de doentes sem outros problemas de saúde. De facto, a revisão de literatura já havia demonstrado a prevalência de outros problemas de saúde mesmo após a CFP, apesar de algumas

<sup>6</sup> Optou-se por limitar a exploração da relação entre QDV (e estratégias de *coping*) e variáveis clínicas à variável existência de outros problemas de saúde

melhorias após a mesma (Tavella et al., 2002; Temel et al., 2006). Dito de outro modo, provavelmente a CFP e a DP por si só não são determinantes para uma percepção de má QDV, pelo que se está de acordo com os autores que consideram que os DP com outros problemas de saúde (por exemplo, ansiedade, depressão, problemas cognitivos) são os que percebem uma pior QDV (Camargos et al., 2004; Martínez-Martin et al., 2005). Também neste caso a divergência em termos dos efectivos da amostra inviabiliza a exploração da significância estatística.

*Tabela 11 – QDV dos DP após a CFP de acordo com a ocorrência de outros problemas de saúde e com as dimensões do SF-36*

|                             | <i>Com outros problemas de saúde (n=9)</i> |           | <i>Sem outros problemas de saúde (n=21)</i> |           |
|-----------------------------|--|-----------|---|-----------|
|                             | <i>M</i>                                   | <i>Dp</i> | <i>M</i>                                    | <i>Dp</i> |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 49,4                                       | 25,55     | 60,2  | 28,61     |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 8,3  | 17,68     | 32,1  | 41,19     |
| <b>Dor Corporal</b>         | 54,2                                       | 25,87     | 64,3  | 28,74     |
| <b>Saúde Geral</b>          | 35,6                                       | 15,09     | 38,8  | 18,57     |
| <b>Vitalidade</b>           | 32,2                                       | 18,22     | 44,3  | 18,32     |
| <b>Funcionamento Social</b> | 56,9                                       | 22,63     | 70,2  | 22,87     |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 22,2                                       | 37,27     | 46,0  | 46,52     |
| <b>Saúde Mental</b>         | 58,2                                       | 17,33     | 64,4  | 17,84     |

#### **5.1.4 – Estratégias de *coping* adoptadas**

Através da análise da Tabela 12, é possível constatar que a pontuação obtida oscilou entre 0 e 6 pontos. Verifica-se ainda que as estratégias mais vezes utilizadas foram a Aceitação, o *Coping* Activo e a Planear. Por outro lado, as estratégias de *coping* menos utilizadas pelos DP foram o Uso de Substâncias, o Desinvestimento Comportamental e a Negação.

*Tabela 12 – Estratégias de coping adoptadas pelos DP após a CFP, de acordo com o Brief Cope*

|  | <i>M</i> | <i>Md</i> | <i>Dp</i> | <i>Mínimo</i> | <i>Máximo</i> |
|--|----------|-----------|-----------|---------------|---------------|
| <b>Coping Activo</b>                     | 3,5      | 3,5       | 1,50      | 0             | 6             |
| <b>Planear</b>                           | 3,2      | 3,0       | 1,19      | 1             | 6             |
| <b>Utilizar Suporte instrumental</b>     | 1,3      | 1,0       | 1,40      | 0             | 6             |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,7      | 2,5       | 2,00      | 0             | 6             |
| <b>Religião</b>                          | 2,9      | 3,0       | 2,24      | 0             | 6             |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 2,7      | 3,0       | 1,39      | 0             | 5             |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,6      | 1,0       | 1,56      | 0             | 5             |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,2      | 5,0       | 1,70      | 0             | 6             |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,1      | 2,0       | 1,52      | 0             | 5             |
| <b>Negação</b>                           | 1,1      | 0,5       | 1,55      | 0             | 5             |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,8      | 3,0       | 1,19      | 0             | 5             |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,8      | 0,0       | 1,34      | 0             | 4             |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,1      | 0,0       | 0,40      | 0             | 2             |
| <b>Humor</b>                             | 2,8      | 3,0       | 1,59      | 0             | 6             |

Assim, os DP adoptaram, sobretudo estratégias de *coping* centradas no problema de modo a gerirem a doença e os problemas decorrentes após a CFP. Perante os resultados, entende-se que os DP aceitaram que o evento stressante é real, planearam e iniciaram esforços para controlar este evento. Estas constatações estão de acordo com a análise de vários autores, que assumem que estas estratégias de *coping* centradas no problema são as mais utilizadas pelos DP e acrescentam que são as mais eficazes no sentido da adaptação à doença (Herrman et al., 2000; Krakow, Haltenhof & Buhler, 1999;

Lindgren, 1996; Sanders-Dewewy et al., 2001; Schreurs et al., 2001). Porém, também utilizaram estratégias de *coping* centradas nas emoções, desviando a tenção do problema e tentando vê-lo como um acontecimento que não é tão negativo. Procuraram suporte emocional em alguém ou em algo, como por exemplo através da participação em actividades religiosas, aliás, de acordo com Bingham e Habermann (2006), a espiritualidade dos DP, quer pelas orações, quer pela esperança, quer pela fé é uma das formas mais eficazes dos doentes se adaptarem à DP. Embora Schereurs et al. (2000) defendam que os doentes que utilizam mais as estratégias centradas nas emoções são os que apresentam mais problemas nas diversas dimensões da sua vida, pelo que parece claro que os DP beneficiam de uma combinação de estratégias centradas nos problemas e centradas nas emoções.

Na realidade, de acordo com Lindgren (1996), as estratégias de *coping* centradas nas emoções permitem aos DP lidar com menos sofrimento naquelas situações em que não há solução possível, tais como as perdas resultantes da evolução da doença, sendo que há também pelo menos um estudo na área oncológica, da autoria de Drageset & Lindstrom (2005), que sustenta o referido.

Verificou-se ainda que os participantes no presente estudo não recorriam ao consumo de substâncias como forma de desviar a atenção do problema, nem deixaram de se esforçar para alcançar os seus objectivos. Da mesma forma, não se culpavam pelos acontecimentos mas também não procuram aconselhamento ou informação sobre os passos que deviam seguir. É satisfatório que os DP tenham alcançado baixos valores em estratégias como o Desinvestimento Comportamental e a Negação, pois tal como Imke et al. (2003) e Krakow et al. (1999) afirmam, tais estratégias em nada beneficiam os DP. Por lado, talvez tenham algo a ganhar se procurarem informação e aconselhamento perto de outros doentes que tenham passado pelo mesmo, no sentido de lidarem o melhor possível com a DP.

### **5.1.5 – Relação entre as estratégias de *coping* adoptadas e variáveis sócio-demográficas**

**Idade:** De acordo com a Tabela 13, apenas se verifica uma diferença estatisticamente significativa, que diz respeito à utilização do Humor, e, sendo os DP com mais de 65 anos os que utilizam com maior frequência esta estratégia. Nas demais estratégias, constata-se que o recurso às mesmas não varia de modo estatisticamente significativo em função da idade.

Verifica-se, portanto, que quer os doentes mais novos quer os mais velhos aceitam os problemas como reais, elaboram planos que executam para tentar resolver os problemas, recorrem ao apoio emocional e às actividades religiosas, mas também recorrem ao *coping* centrado nas emoções de modo a gerir os seus sentimentos e a manter um certo equilíbrio físico e psicológico, residindo nestas últimas estratégias a diferença entre mais novos ou mais velhos, pois são os mais velhos que recorrem mais ao Humor. Estes resultados divergem consideravelmente dos encontrados por Dragagest e Lingstrom (2005), numa amostra de doentes com cancro, pois os participantes mais novos utilizavam preferencialmente estratégias de *coping* instrumentais e os mais velhos estratégias de *coping* defensivas, embora se possa considerar o uso do Humor como uma estratégia defensiva, uma vez que consiste em tornear os problemas recorrendo, por exemplo, à elaboração de piadas acerca dos mesmos, procurando minimizá-los por essa via.

Os presentes resultados também são divergentes dos encontrados por Herrmann et al. (2000), ao evidenciarem o uso da Religião como estratégia preferencial dos DP mais velhos, já que no presente estudo a religião não é utilizada pelos grupos de modo estatisticamente diferente, apesar das médias obtidas serem relativamente altas, pelo que o seu uso será frequente. Talvez os indivíduos mais velhos tenham percebido que a melhor forma de agir perante aquelas situações em que nada podem fazer seja recorrendo ao humor, em contraste com os mais novos, que por terem expectativas mais altas, próprias de uma idade mais nova, talvez recusem a adopção do humor devido a uma frustração eventualmente maior.

Tabela 13 – Estratégias de coping adoptadas pelo DP após a CFP por grupos de idade, de acordo com o Brief Cope

|  | ≤65 Anos (n=18) |      | >65 Anos (n=12) |      | U/p          |
|--|-----------------|------|-----------------|------|--------------|
|  | M               | Dp   | M               | Dp   |              |
| <b>Coping Activo</b>                     | 3,3             | 1,27 | 3,7             | 1,82 | 0,234        |
| <b>Planear</b>                           | 3,2             | 1,20 | 3,3             | 1,23 | 0,628        |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,3             | 1,18 | 1,4             | 1,73 | 0,895        |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,4             | 1,75 | 3,2             | 2,33 | 0,345        |
| <b>Religião</b>                          | 2,4             | 2,28 | 3,8             | 2,01 | 0,103        |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 2,8             | 1,62 | 2,6             | 1,00 | 0,421        |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,9             | 1,49 | 1,3             | 1,66 | 0,190        |
| <b>Aceitação</b>                         | 3,9             | 1,97 | 4,8             | 1,06 | 0,319        |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,3             | 1,64 | 1,8             | 1,29 | 0,375        |
| <b>Negação</b>                           | 1,3             | 1,57 | 0,8             | 1,53 | 0,236        |
| <b>Auto-Distração</b>                    | 2,4             | 1,15 | 3,3             | 1,14 | 0,115        |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,9             | 1,45 | 0,8             | 1,22 | 0,902        |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,2             | 0,51 | 0,0             | 0,00 | 0,240        |
| <b>Humor</b>                             | 2,3             | 1,56 | 3,5             | 1,38 | <b>0,033</b> |

**Sexo:** De acordo com a Tabela 14, verifica-se que existe uma tendência para a maior utilização das estratégias por parte dos elementos femininos, e dentro destas, as que são mais utilizadas são a Religião, a Aceitação e o *Coping* Activo. Por outro lado, os homens recorrem mais frequentemente à Aceitação, ao *Coping* Activo e ao Planeamento. Pode-se afirmar que ambos os sexos utilizam preferencialmente estratégias de *Coping* Activo (tendencialmente), ainda que as mulheres as utilizem mais do que os homens.

Tabela 14 – Estratégias de coping adoptadas pelo DP após a CFP por sexo, de acordo com o Brief Cope

|  | <b>Sexo Masculino (n=24)</b> |           | <b>Sexo Feminino (n=6)</b> |           |
|--|------------------------------|-----------|----------------------------|-----------|
|  | <b>M</b>                     | <b>Dp</b> | <b>M</b>                   | <b>Dp</b> |
| <b>Coping Activo</b>                     | 3,3                          | 1,49      | 4,2                        | 1,47      |
| <b>Planear</b>                           | 3,1                          | 1,23      | 3,7                        | 1,03      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,2                          | 1,09      | 2,0                        | 2,28      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,8                          | 1,95      | 2,2                        | 2,32      |
| <b>Religião</b>                          | 2,5                          | 2,17      | 4,8                        | 1,47      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 2,6                          | 1,44      | 3,2                        | 1,17      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,9                          | 1,59      | 0,5                        | 0,84      |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,2                          | 1,64      | 4,3                        | 2,07      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,1                          | 1,47      | 2,2                        | 1,83      |
| <b>Negação</b>                           | 0,8                          | 1,34      | 2,3                        | 1,86      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,7                          | 1,16      | 3,0                        | 1,41      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 1,0                          | 1,43      | 0,0                        | 0,00      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,0                          | 0,20      | 0,3                        | 0,82      |
| <b>Humor</b>                             | 2,8                          | 1,58      | 2,5                        | 1,76      |

Os estudos consultados na área da DP, da autoria de Herrmann et al. (2000) e de Krakow et al. (1999) não revelam associações entre o sexo e as estratégias de *coping* utilizadas pelos DP, contudo o estudo de Bensing et al. (2002) corrobora os presentes resultados pelo facto de também neste estudo os doentes do sexo feminino adoptarem mais vezes estratégias de *coping* focalizadas na resolução de problemas. Estes resultados permitem levantar a hipótese de que as mulheres se encontram mais predispostas ao desenvolvimento de esforço no sentido de se manterem o mais autónomas e activas possível, apesar da dimensão reduzida da amostra deste estudo e da divergência dos efectivos pelos sexos desaconselhar a exploração da significância estatística das diferenças. Assim, estudos posteriores devem incluir amostras maiores.

Por outro lado, embora a Aceitação e a Expressão de Sentimentos se faça com uma frequência semelhante nos dois sexos, os homens utilizam bastante mais as estratégias de *coping* de Desinvestimento Comportamental e de Auto-Culpabilização, demonstrando que alguns homens denotam uma tendência maior para desistir mais facilmente perante as dificuldades resultantes da doença após a CFP. Neste contexto, os DP do sexo masculino devem ser alvo de uma atenção especial no tocante ao ensino e incentivo para a utilização das estratégias consideradas mais adequadas, para que possam potenciar os efeitos positivos da CFP.

**Habilitações académicas:** De acordo com a Tabela 15, os DP com menos habilitações académicas tendem a adoptar mais frequentemente estratégias de *coping*, sendo que a Aceitação e o recurso à Religião são mais frequentes neste grupo, que também procura mais regularmente a Auto Distracção e o Suporte Emocional.

Estes resultados evidenciam uma predisposição dos DP com menos habilitações para adoptarem estratégias de *coping* centradas nas emoções, talvez por, ao ter habilitações académicas reduzidas, estarem menos propensos a investir na resolução de problemas que julgam serem incapazes de resolver.

Por outro lado, os DP com mais habilitações académicas recorrem mais habitualmente ao *Coping* Activo e ao Planear, valorizam o Suporte Social Emocional e tentam “retirar a parte positiva” da situação. Efectivamente, estes participantes recorrem mais a estratégias centradas nos problemas, talvez porque as habilitações resultantes de uma maior escolaridade os tornem mais bem preparados e capazes de gerir a doença e os problemas daí resultantes, após a CFP, embora também tenham a capacidade de entender mais facilmente que a CFP não é a cura da doença. Os resultados parecem estar em linha com um estudo na área da oncologia da autoria de Dragagest e Lingstrom (2005), que sustenta que os doentes com um nível educacional maior são os que adoptam estratégias de *Coping* Activo. Por outro lado, não confirmam os resultados obtidos por Barbaresci et al. (2008), também na área do cancro.

*Tabela 15 – Estratégias de coping adoptadas pelo DP após a CFP por habilitações académicas, de acordo com o Brief Cope*

|  | $\leq 1^{\circ}$ Ciclo (n=22) |           | $> 1^{\circ}$ Ciclo (n=8) |           |
|--|-------------------------------|-----------|---------------------------|-----------|
|  | <i>M</i>                      | <i>Dp</i> | <i>M</i>                  | <i>Dp</i> |
| <b>Coping Activo</b>                     | 3,4                           | 1,59      | 3,9                       | 1,35      |
| <b>Planear</b>                           | 3,1                           | 1,15      | 3,7                       | 1,38      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,3                           | 1,55      | 1,6                       | 0,98      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,9                           | 2,05      | 2,6                       | 1,81      |
| <b>Religião</b>                          | 3,5                           | 1,95      | 1,7                       | 2,63      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 2,6                           | 1,30      | 2,9                       | 1,57      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,5                           | 1,50      | 2,0                       | 1,83      |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,4                           | 1,65      | 3,4                       | 1,72      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,1                           | 1,55      | 2,3                       | 1,38      |
| <b>Negação</b>                           | 1,2                           | 1,59      | 1,1                       | 1,57      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 3,0                           | 1,21      | 2,1                       | 1,07      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 1,1                           | 1,46      | 0,0                       | 0,00      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,0                           | 0,21      | 0,3                       | 0,76      |
| <b>Humor</b>                             | 2,8                           | 1,44      | 2,9                       | 2,12      |

**Situação profissional:** De acordo com a Tabela 16, os participantes activos apresentam uma tendência para adoptarem mais regularmente estratégias de *coping*, sobretudo a Aceitação, o *Coping* Activo, o Planear e a Auto Distracção.

*Tabela 16 – Estratégias de coping adoptadas pelo DP após a CFP por situação profissional, de acordo com o Brief Cope*

|  | <i>Activo(a) (n=4)</i> |           | <i>Reformado(a) (n=26)</i> |           |
|--|------------------------|-----------|----------------------------|-----------|
|  | <i>M</i>               | <i>Dp</i> | <i>M</i>                   | <i>Dp</i> |
| <b><i>Coping Activo</i></b>              | 4,8                    | 1,50      | 3,0                        | 1,36      |
| <b>Planear</b>                           | 4,0                    | 0,82      | 2,9                        | 1,19      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,3                    | 1,26      | 1,1                        | 1,06      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 3,0                    | 2,94      | 2,6                        | 1,82      |
| <b>Religião</b>                          | 3,0                    | 2,94      | 2,9                        | 2,20      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 3,3                    | 1,26      | 2,5                        | 1,47      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 2,8                    | 2,06      | 1,6                        | 1,50      |
| <b>Aceitação</b>                         | 5,0                    | 1,41      | 4,0                        | 1,76      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 1,5                    | 1,73      | 2,0                        | 1,43      |
| <b>Negação</b>                           | 1,5                    | 2,38      | 0,9                        | 1,25      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 4,0                    | 0,82      | 2,4                        | 1,05      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,3                    | 0,50      | 1,1                        | 1,48      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,0                    | 0,00      | 0,1                        | 0,47      |
| <b>Humor</b>                             | 2,5                    | 1,00      | 2,8                        | 1,74      |

Os resultados sugerem que os DP activos demonstram ter consciência da sua situação, mas reúnem esforços para a controlar e dirigir a atenção para outros aspectos. Da mesma forma, os DP reformados utilizam mais habitualmente a Aceitação, o *Coping* Activo e o Planear, embora os resultados sejam mais baixos. Porém, estes participantes (reformados) recorrem mais vezes à Expressão de Sentimentos, ao Desinvestimento Comportamental e ao Humor, enquanto que nas demais estratégias os valores obtidos são mais baixos do que o outro grupo, o que indica que o esforço para controlar o problema é menor neste grupo, pelo que os presentes resultados estão parcialmente em consonância com o estudo de Drageset e Lindstrom (2005), levado a cabo em doentes com cancro, que relatou uma associação entre a ausência de emprego e estratégias de

*coping* passivo. Tais resultados levam a levantar a hipótese que a actividade física e o trabalho são bons aliados dos DP após a CFP, no sentido da melhor adaptação possível à nova condição, permitindo-lhes, através do esforço desenvolvido na manutenção de uma vida activa, desfrutar plenamente dos benefícios resultantes da CFP. Também nesta variável não se explorou a significância estatística das diferenças encontradas devido ao desequilíbrio dos efectivos dos dois grupos.

**Estado civil:** De acordo com a Tabela 17, os elementos casados adoptam, tendencialmente (de novo, não foi explorada a significância estatística) menos estratégias de *coping*. As estratégias mais utilizadas pelo grupo dos casados foram a Aceitação, o *Coping* Activo e a Religião, enquanto que os elementos que não têm cônjuge utilizam mais habitualmente a Aceitação, o Planeamento e o *Coping* Activo. Também se constata que existe uma maior tendência para a utilização das demais estratégias por parte dos indivíduos que não são casados, principalmente as que envolvem suporte emocional e instrumental, ou outras formas de distração.

Assim, verifica-se que todos os elementos têm consciência do problema, mas são os não casados quem dirigem mais a atenção para o planeamento e resolução dos problemas. Uma possível explicação para estes resultados será que os não casados, por não terem o apoio directo do cônjuge, se vêem na condição de terem de efectuar mais esforços no sentido da optimização da adaptação à DP após a CFP. Na bibliografia consultada não foi encontrada nenhuma referência que estabelecesse alguma relação entre o estado civil dos DP e as estratégias de *coping* utilizadas.

*Tabela 17 – Estratégias de coping adoptadas pelo DP após a CFP por estado civil, de acordo com o Brief Cope*

|  | <b>Casado(a) (n=25)</b> |           | <b>Outra condição (n=5)</b> |           |
|--|-------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
|  | <i>M</i>                | <i>Dp</i> | <i>M</i>                    | <i>Dp</i> |
| <b>Coping Activo</b>                     | 3,4                     | 1,53      | 3,8                         | 1,48      |
| <b>Planear</b>                           | 3,1                     | 1,00      | 4,0                         | 1,87      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,3                     | 1,46      | 1,6                         | 1,14      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,6                     | 2,06      | 3,0                         | 1,87      |
| <b>Religião</b>                          | 3,2                     | 2,14      | 1,6                         | 2,51      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 2,7                     | 1,40      | 2,8                         | 1,48      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,6                     | 1,50      | 2,0                         | 2,00      |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,2                     | 1,74      | 4,2                         | 1,64      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,0                     | 1,49      | 2,4                         | 1,82      |
| <b>Negação</b>                           | 1,3                     | 1,63      | 0,2                         | 0,45      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,7                     | 1,25      | 3,2                         | 0,84      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,9                     | 1,44      | 0,4                         | 0,55      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,1                     | 0,40      | 0,2                         | 0,45      |
| <b>Humor</b>                             | 2,7                     | 1,57      | 3,0                         | 1,87      |

### 5.1.6 – Relação entre as estratégias de *Coping* adoptadas e variáveis clínicas

Visualiza-se na Tabela 18 que os elementos sem outros problemas de saúde utilizam mais as estratégias de *Coping* Activo do que os participantes com outros problemas de saúde.

Tabela 18 – Estratégias de coping adoptadas pelo DP após a CFP, de acordo com a ocorrência de outros problemas de saúde e de acordo com o Brief Cope

|  | <i>Com outros problemas de saúde (n=9)</i> |           | <i>Sem outros problemas de saúde (n=21)</i> |           |
|--|--|-----------|---|-----------|
|  | <i>M</i>                                   | <i>Dp</i> | <i>M</i>                                    | <i>Dp</i> |
| <b>Coping Activo</b>                     | 2,6  | 1,67      | 3,9   | 1,28      |
| <b>Planejar</b>                          | 2,2  | 0,97      | 3,2   | 1,30      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,4  | 0,88      | 1,3   | 1,59      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,3  | 1,50      | 2,9   | 2,20      |
| <b>Religião</b>                          | 3,0  | 2,50      | 2,2   | 2,19      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 2,2  | 1,39      | 3,0   | 1,36      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,7  | 1,50      | 1,6   | 1,63      |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,2  | 1,39      | 4,2   | 1,84      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 1,9  | 1,36      | 2,2   | 1,60      |
| <b>Negação</b>                           | 1,7  | 1,80      | 0,9   | 1,41      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,9  | 0,78      | 2,7   | 1,35      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 1,3  | 1,80      | 0,6   | 1,07      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,0  | 0,00      | 0,1   | 0,48      |
| <b>Humor</b>                             | 1,6  | 1,33      | 2,9   | 1,71      |

Deste modo, os DP sem outros problemas de saúde aceitam os problemas como reais, planeiam e executam esforços no sentido da sua resolução, procurando retirar o melhor de cada situação, recorrem frequentemente ao humor e à procura de suporte emocional da parte de alguém. Do outro lado, os elementos que apresentam mais problemas de saúde para além da DP também aceitam os problemas como reais, mas preferem desviar a atenção para actividades religiosas e espirituais e, desinvestindo mentalmente dos objectivos com os quais determinado problema interfere, apresentam uma tendência para utilizar menos as estratégias de *coping*, e é mais visível o recurso à Negação. Uma possível explicação para estes resultados remete para a dificuldade acrescida que significa para um DP apresentar outros problemas de saúde que agravam a sua condição

física e psicológica e, por conseguinte, a sua capacidade de se adaptar à doença e aos problemas inerentes mesmo após a CFP. Talvez o motivo descrito anteriormente os leve a preferir as estratégias centradas nas emoções, tais como a Religião, a Auto Distracção e a Negação. Também o maior uso de estratégias de Desinvestimento Comportamental sobressai no conjunto de resultados, o que espelha bem a dificuldade que têm em pôr em acção estratégias mais activas para lidar com os problemas. Estes factos levam a crer que alguns DP após a CFP se adaptam com mais dificuldade aos obstáculos com que se vão deparando, não exclusivamente por causa da DP, mas por apresentarem um conjunto de outros problemas de saúde.

#### **5.1.7 – Relação entre a QDV e as estratégias de *coping* adoptadas**

É importante verificar se existe relação entre a percepção de QDV e as estratégias de *coping* adoptadas. Para o efeito, realizou-se a correlação de *Pearson*. Assim, na Tabela 19, estão presentes os valores obtidos nas correlações lineares que permitem aferir da existência de um determinado tipo de associações entre as dimensões de QDV e as estratégias de *coping* adoptadas pelos DP.

Tabela 19 – Correlações entre as dimensões de QDV do SF-36 e as estratégias de coping do Brief Cope adoptadas pelo DP após a CFP

|  |          | Func. Físico | Desemp. Físico | Dor Corporal | Saúde Geral  | Vitalidade   | Func. Social | Desemp. Emocional | Saúde Mental |
|--|----------|--------------|----------------|--------------|--------------|--------------|--------------|-------------------|--------------|
| <b>Coping Activo</b>                     | <i>r</i> | 0,254        | 0,077          | -0,279       | 0,139        | 0,190        | 0,368        | 0,097             | 0,407        |
|  | <i>p</i> | 0,176        | 0,685          | 0,135        | 0,464        | 0,315        | <b>0,046</b> | 0,610             | <b>0,026</b> |
| <b>Planear</b>                           | <i>r</i> | 0,376        | -0,311         | -0,396       | 0,116        | 0,039        | 0,356        | -0,262            | 0,325        |
|  | <i>p</i> | <b>0,041</b> | 0,094          | <b>0,030</b> | 0,540        | 0,839        | 0,054        | 0,162             | 0,080        |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | <i>r</i> | 0,000        | -0,050         | -0,164       | -0,040       | 0,017        | 0,133        | 0,043             | -0,052       |
|  | <i>p</i> | 1,000        | 0,794          | 0,385        | 0,833        | 0,927        | 0,485        | 0,822             | 0,784        |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | <i>r</i> | -0,218       | -0,359         | 0,074        | -0,173       | 0,289        | 0,164        | -0,250            | -0,236       |
|  | <i>p</i> | 0,246        | 0,051          | 0,698        | 0,362        | 0,122        | 0,387        | 0,182             | 0,210        |
| <b>Religião</b>                          | <i>r</i> | -0,150       | -0,010         | 0,095        | -0,203       | -0,064       | 0,071        | -0,168            | -0,282       |
|  | <i>p</i> | 0,428        | 0,957          | 0,616        | 0,283        | 0,736        | 0,709        | 0,374             | 0,131        |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | <i>r</i> | 0,269        | 0,334          | -0,142       | 0,125        | <b>0,390</b> | 0,513        | 0,377             | 0,643        |
|  | <i>p</i> | 0,150        | 0,071          | 0,454        | 0,510        | 0,033        | <b>0,004</b> | <b>0,040</b>      | <b>0,000</b> |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | <i>r</i> | -0,014       | -0,089         | 0,207        | 0,020        | 0,178        | -0,210       | -0,085            | -0,140       |
|  | <i>p</i> | 0,940        | 0,640          | 0,272        | 0,914        | 0,346        | 0,266        | 0,655             | 0,460        |
| <b>Aceitação</b>                         | <i>r</i> | 0,272        | 0,123          | -0,116       | 0,269        | 0,324        | 0,513        | 0,179             | 0,584        |
|  | <i>p</i> | 0,146        | 0,517          | 0,540        | 0,151        | 0,080        | <b>0,004</b> | 0,343             | <b>0,001</b> |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | <i>r</i> | -0,029       | -0,275         | -0,187       | -0,579       | -0,147       | -0,109       | -0,178            | -0,154       |
|  | <i>p</i> | 0,877        | 0,141          | 0,323        | <b>0,001</b> | 0,437        | 0,567        | 0,347             | 0,416        |
| <b>Negação</b>                           | <i>r</i> | 0,086        | -0,360         | -0,179       | -0,200       | -0,246       | -0,002       | -0,310            | -0,225       |
|  | <i>p</i> | 0,652        | 0,051          | 0,343        | 0,289        | 0,191        | 0,990        | 0,095             | 0,232        |
| <b>Auto Distracção</b>                   | <i>r</i> | 0,223        | -0,019         | -0,192       | -0,075       | 0,045        | 0,297        | 0,047             | 0,199        |
|  | <i>p</i> | 0,237        | 0,919          | 0,310        | 0,694        | 0,811        | 0,112        | 0,807             | 0,291        |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | <i>r</i> | -0,218       | -0,208         | 0,361        | -0,171       | -0,146       | -0,297       | -0,176            | -0,378       |
|  | <i>p</i> | 0,248        | 0,271          | <b>0,050</b> | 0,366        | 0,443        | 0,111        | 0,353             | <b>0,039</b> |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | <i>r</i> | -0,157       | 0,000          | -0,299       | -0,116       | -0,396       | -0,364       | -0,096            | -0,367       |
|  | <i>p</i> | 0,406        | 1,000          | 0,109        | 0,543        | <b>0,030</b> | <b>0,048</b> | 0,615             | <b>0,046</b> |
| <b>Humor</b>                             | <i>r</i> | -0,141       | -0,102         | -0,112       | 0,099        | 0,351        | 0,258        | -0,094            | 0,081        |
|  | <i>p</i> | 0,456        | 0,591          | 0,554        | 0,601        | 0,057        | 0,169        | 0,620             | 0,671        |

**Funcionamento Físico:** Os resultados identificados na Tabela 19 permitem afirmar que quanto mais frequente a utilização da estratégia Planear, melhor a percepção de QDV ao nível do FF.

Neste contexto, parece lógico que são os doentes que adoptam preferencialmente a estratégia Planear os que mais desfrutam das melhorias conseguidas com a CFP em virtude de planearem sobre o modo de se confrontarem activamente com a doença bem

como os problemas daí resultantes após a CFP. As restantes estratégias não estão de modo estatisticamente significativo relacionadas com a percepção de QDV nesta dimensão. Provavelmente, as estratégias de *coping* centradas nas emoções, mais utilizadas quando as pessoas não se sentem capazes de resolver os problemas (Lazarus e Folkman, 1984), pouco ajudam na manutenção de uma actividade física normal nestes DP, pois esta parece depender do esforço de cada indivíduo.

**Desempenho Físico:** De acordo com a Tabela 19, não existe correlação linear estatisticamente significativa entre a capacidade dos DP realizarem as suas actividades de vida diárias e as estratégias de *coping* utilizadas pelos inquiridos.

Estes resultados verificam-se na dimensão da QDV que obteve os piores resultados médios no presente estudo, talvez porque os DP após a CFP não utilizam as estratégias de *coping* adequadas à preservação ou recuperação da sua autonomia. Deste modo, concorda-se com Montel e Bungener (2008), que realizaram um estudo envolvendo 40 DP tratados por via medicamentosa outros 40 doentes submetidos a CFP há pelo menos um ano, concluindo que no grupo dos tratados cirurgicamente, após um período inicial de grande euforia, relacionada com as significativas melhorias em termos motores, se seguiu um período de maior apatia, resultante do medo de poderem voltar à condição anterior à CFP, do medo de falhar e sobretudo da dificuldade em alterar os velhos hábitos adquiridos antes da CFP. No contexto do presente trabalho, poderá ser essa dificuldade em modificar os velhos hábitos que explica os valores tão fracos obtidos na dimensão do DF, pelo que devem ser ensinadas as estratégias de *coping* adequadas a cada DP no sentido de lhe fornecer as ferramentas essenciais para que se adapte e tire o máximo proveito da sua nova condição. Será também importante que se fomente a auto-estima dos DP, como referem Bathia e Gupta (2003), no sentido de dotar os DP de vontade de lutar pela recuperação da sua autonomia na vida diária, bem como de minorar os efeitos relacionados com auto-imagem descritos por Lima (2003).

**Dor Corporal:** A partir da análise da Tabela 19, verifica-se que, à medida que diminuiu o Planeamento, diminuiu a Dor. Por outro lado, também se pode visualizar que, à medida que aumentou o Desinvestimento Comportamental, diminuiu a Dor.

Parece claro que os DP que planearam activamente sobre a melhor forma de lidar com a doença e com os problemas daí decorrentes após a CFP não beneficiam desses esforços. Pelo contrário, foram os DP que mais desistiram de tentar lidar com os problemas após a CFP aqueles que menos Dor Corporal obtiveram. Uma possível explicação para estes resultados, será que, pouco ajuda centrar a atenção num aspecto difícil de alterar comportamentalmente como é a dor. Embora os resultados do presente estudo não evidenciem que os DP após a CFP sejam afectados de uma forma extremamente limitativa pela dor, deve-se atribuir uma importância acrescida à mesma, pois pode desviar os DP dos seus principais objectivos. A bibliografia consultada também não refere a dor como um dos aspectos que afecte significativamente a percepção de QDV nos DP, embora Limogni (2001) a descreva como uma das manifestações clínicas secundárias à doença.

**Saúde Geral:** De acordo com a Tabela 19, verifica-se que foram os participantes que adoptaram menos vezes a Expressão de Sentimentos os que perceberam melhor QDV ao nível da SG. Isto pode querer dizer que os indivíduos que consideram a sua saúde como boa não necessitam tanto de exprimir os seus sentimentos, pois sentem-se capazes de resolver os seus problemas sem ter que recorrer a estratégias de *coping* centradas nas emoções por meio da expressão ou descarga dos seus sentimentos. Por outro lado, o grupo dos DP que após a CFP mais recorrem a esta estratégia são os que consideram a sua saúde como má e com tendência a piorar, e fazem-no possivelmente por terem uma consciência aumentada do *stress* pessoal.

**Vitalidade:** Verifica-se a partir da análise da Tabela 19, que os elementos que recorrem mais habitualmente à estratégia Reinterpretação Positiva percebem melhor QDV ao nível da VT, e são os que mais recorrem ao Uso de Substâncias os que percebem menos QDV.

Esta é uma evidência de que os DP após a CFP poderão sentir-se animados e com energia se adoptarem um ponto de vista positivo face às situações com que se vão deparando e permitindo tornar as situações mais agradáveis e crescer a partir das mesmas, o que está em consonância com o estudo de Bensing et al. (2002) referidos na fundamentação teórica. Estas relações também parecem dar razão a Moos e Schaefer

(1984, citado por Ogden, 2004), ao ressaltarem a importância da reinterpretação positiva e da manutenção de uma auto-imagem positiva. Do lado oposto, constata-se que os DP mais negativistas permanecem mais cansados e exaustos, podendo, nos poucos casos mais extremos, recorrer mais ao Uso de Substâncias. Por estes motivos, dá-se razão a Bensing et al. (2002), pois parece claro que a adopção de programas que ajudem os doentes a lidar com a doença e com os sentimentos de tristeza podem ser de extrema importância.

**Funcionamento Social:** É a dimensão da QDV que apresenta mais correlações lineares estatisticamente significativas com as estratégias de *coping*. Através dos resultados conclui-se que os DP que adoptam mais frequentemente o *Coping Activo*, a Reinterpretação Positiva e a Aceitação são os que percebem melhor QDV ao nível do FS. Da mesma forma, foram os DP que menos recorreram ao Uso de Substâncias os que obtiveram melhor QDV ao nível do FS.

Estas correlações sugerem que, para que os DP não deixem que os seus problemas físicos ou emocionais interfiram com as actividades sociais consideradas normais pelos mesmos no período que se segue à CFP, devem aceitar os diversos eventos com realismo, tirar partido do que de melhor possam ter as diferentes situações sem se esquecerem de actuar sobre os problemas, procurando resolvê-los. Por outro lado, os DP não se devem “refugiar” no Uso de Substâncias de modo a manterem-se abertos uma vida social satisfatória. Concorda-se em última análise, com o reportado por Holahan e Moos (1987), que consideram o suporte familiar e social como um estímulo ao desuso de estratégias desinvestimento. Os presentes resultados contrariam o exposto por Schreurs *et al.* (2000), segundo os quais seriam as estratégias de *coping* passivas as mais importantes para o incremento de relações sociais positivas.

**Desempenho Emocional:** Os valores representados na Tabela 19 indicam que consoante aumenta a adopção da estratégia Reinterpretação Positiva melhora o DE dos participantes.

Assim, parece que a melhor ferramenta que os DP podem utilizar após a CFP para melhorarem a sua QDV ao nível do DE é analisarem os problemas de uma forma

positiva, não deixando que alguns problemas emocionais interfiram na realização de actividades de vida diárias. Estes resultados vão ao encontro dos achados de Imke et al. (2003) e Krakow et al. (1999), quando designaram o optimismo como a estratégia mais eficiente na gestão da doença e dos seus efeitos, em contraste com os DP pessimistas e introvertidos. Da análise dos resultados esta parece ser uma boa forma de lidar com o medo dos DP em regressar à sua condição anterior à cirurgia, bem como do medo de falhar relatados por Perozzo et al. (2001). Por último, os presentes resultados vêm de certa forma confirmar os resultados alcançados por Schreurs et al. (2000), que relacionaram o bom perfil psicológico com a adopção de estratégias de *Coping* Activo.

**Saúde Mental:** Os resultados presentes na Tabela 19 revelam que os DP que usaram mais regularmente o *Coping* Activo, a Reinterpretação Positiva e a Aceitação foram ao que obtiveram melhor percepção de QDV ao nível da SM. Resta ainda referir que à medida que diminuiu o Desinvestimento Comportamental e o Uso de Substâncias, melhorou a percepção de QDV. Estas correlações são muito interessantes, levando a considerar que o melhor caminho para que os DP após a CFP se sintam em paz, felizes e tranquilos passa pela aceitação dos problemas como reais, de os encarar de forma positiva de forma a tentar resolvê-los, evitando a todo o custo desistir ou deixar de se esforçar, por exemplo através do consumo de substâncias. Parece claro que os DP que optam pelo Desinvestimento Comportamental e pelo Consumo de Substâncias acabam por ser acometidos por mais problemas ao nível da SM, tais como a depressão e a ansiedade.

## 5.2 – Apresentação e discussão dos resultados relativos aos cuidadores após a CFP

### 5.2.1 – Percepção de QDV

A apresentação e a discussão dos resultados relativos aos cuidadores informais organizam-se de forma análoga à secção anterior. Na Tabela 20, verifica-se que foram alcançados os valores mínimos e máximos possíveis diversas vezes, sobretudo os máximos.

*Tabela 20 – QDV dos cuidadores informais após a CFP, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <i>M</i> | <i>Md</i> | <i>Dp</i> | <i>Mínimo</i> | <i>Máximo</i> |
|-----------------------------|----------|-----------|-----------|---------------|---------------|
| <b>Funcionamento Físico</b> | 81,2     | 87,5      | 18,74     | 40            | 100           |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 59,2     | 75,0      | 47,56     | 0             | 100           |
| <b>Dor Corporal</b>         | 58,7     | 60,0      | 29,33     | 10            | 90            |
| <b>Saúde Geral</b>          | 51,2     | 47,5      | 17,40     | 25            | 100           |
| <b>Vitalidade</b>           | 49,3     | 50,0      | 23,11     | 10            | 90            |
| <b>Funcionamento Social</b> | 74,2     | 81,3      | 23,73     | 25            | 100           |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 65,6     | 100,0     | 45,05     | 0             | 100           |
| <b>Saúde Mental</b>         | 57,3     | 60,0      | 24,60     | 8             | 96            |

**Funcionamento Físico:** De acordo com a Tabela 20, verifica-se que, de uma forma geral, os cuidadores informais percebem uma QDV elevada nesta dimensão, realizando actividades físicas sem grandes limitações por motivos de saúde.

Apesar de Mendes (2003) e Sousa (2004) considerarem que cuidar pode ser física e psicologicamente esgotante, pelo menos ao fim de um certo tempo, podendo mesmo advir daí consequências físicas para o cuidador, e de Martínez-Martin et al. (2005) sustentarem que os cuidadores informais dos DP percebem uma QDV muito baixa, tal não se verifica nos presentes resultados, sobretudo na dimensão do FF. Deste modo, discorda-se de Glozman (2004) e Martínez-Martin et al. (2005), que nos seus estudos verificaram que os cuidadores informais de DP percebem uma fraca QDV nesta dimensão. Contudo, a natureza metodológica dos estudos referidos divergem do presente, pois as amostras referidas não representavam exclusivamente DP após a CFP, pelo contrário, a grande maioria não terá sido submetida a CFP. Assim sendo, uma possível explicação para estes resultados é que a CFP terá um impacto positivo significativo na QDV do cuidador informal do DP, pelo menos nesta dimensão, talvez

pelas melhorias obtidas pelos DP em termos motores, que não os tornam completamente autónomos, mas que é ainda assim um grande contributo para que os cuidadores não sintam uma sobrecarga tão grande nesta dimensão. Neste aspecto é de se considerar o exposto por Lezcano et al. (2004), que constataram uma melhoria da percepção de QDV dos cuidadores informais após a CFP na ordem dos 68%.

**Desempenho Físico:** A partir da Tabela 20 verifica-se que nesta dimensão a percepção de QDV é moderada, ou seja, os cuidadores informais evidenciam alguns problemas com o trabalho ou outras actividades diárias em virtude da sua saúde física, que ainda assim não é demasiado limitativa.

Possivelmente, ao longo de todo o processo de cuidar, desde o diagnóstico, até ao momento do presente estudo, advieram algumas sequelas físicas que acabam por de uma forma moderada, limitar os cuidadores informais na realização de algumas actividades. De facto, Happe et al. (2002) e O'Reilly et al. (1996) sustentam que as alterações físicas dos cuidadores variam de acordo com a intensidade dos cuidados prestados. Assim, mesmo que a CFP acrescente alguma QDV nesta dimensão, os cuidadores informais continuam a prestar cuidados, talvez com menos intensidade, mas com o passar do tempo essa sobrecarga pode repercutir-se em mais problemas físicos que venham a piorar a percepção de QDV nesta dimensão.

**Dor Corporal:** Os resultados evidenciados na Tabela 20 apontam para uma percepção de QDV moderada nesta dimensão, pelo que, de um modo geral, os cuidadores informais apresentam uma DC moderadamente baixa.

No contexto da DP, Pinto (2003) refere que o acto de cuidar é extremamente exigente e louvável sobre todos os aspectos, podendo daí advir consequências para a saúde física dos cuidadores, tais como incapacidades físicas ou alterações da mobilidade. Essas alterações provavelmente podem-se manifestar sobre a forma de dor no sentido em que a sobrecarga física dos indivíduos pode resultar, com o tempo, em alterações degenerativas do aparelho músculo-esquelético e, por conseguinte, causar dor variável caso a caso. Porém, a bateria de avaliação utilizada no presente estudo não permite aferir com segurança sobre quais são os factores que estão na origem da dor dos

cuidadores informais. Poderá ser a sobrecarga a que estão sujeitos ou o próprio processo de envelhecimento do indivíduo? Estas são, pois, questões que por agora ficam por responder.

**Saúde Geral:** De acordo com a Tabela 20, observa-se que os cuidadores informais percebem a sua saúde como moderada. Contudo, tal como na DC, não é possível tirar conclusões definitivas acerca dos factores que levam os cuidadores informais a considerar a sua SG como moderadamente baixa, pese embora seja possível induzir que todas as vicissitudes próprias do acto de cuidar possam afectar de modo negativo a saúde física e emocional destes indivíduos que merecem a atenção quer dos profissionais de saúde, quer da família e da comunidade. Esta hipótese está em consonância com Pinto (2003), que considera que os cuidadores dos DP se encontram sujeitos a múltiplas circunstâncias físicas, psicológicas e sociais que podem de certo modo afectar a sua saúde. Também os dados de Sousa (2004) reforçam a viabilidade da hipótese apresentada, ao considerar que, de um modo geral, cuidar por um longo período de tempo pode culminar em problemas de saúde.

**Vitalidade:** Os resultados registados na Tabela 20, sugerem que a VT dos participantes é moderadamente baixa, ou seja, os cuidadores informais sentem-se cansados ou exaustos, mas também se sentem alegres e animados.

É altamente provável que a sobrecarga a que os DP se encontram sujeitos, descritos por bastantes autores, tais como Caap-Algren e Dehlin (2002), Kim et al. (2007) e Martínez-Martin (2008), influenciem a sua VT. Ainda assim, possivelmente por causa da CFP, estes participantes apresentam, apesar de tudo, valores mais ou menos moderados nesta dimensão, o que leva a crer que os valores obtidos podiam ser bem piores caso os DP não se tivessem sujeito à CFP.

**Funcionamento Social:** De acordo com a Tabela 20, verifica-se, no tocante ao FS, que a percepção de QDV é elevada, ou seja, os problemas físicos e emocionais dos cuidadores informais não interferem com a realização de actividades sociais consideradas como normais pelos mesmos.

Os presentes resultados não estão em linha com os estudos realizados por Imaginário (2004), Martínez-Martin et al. (2008) e O'Reilly et al. (1996), segundo os quais os cuidadores informais apresentam um perfil social muito inferior ao das pessoas que não têm a seu cargo a responsabilidade de cuidar de alguém (embora o presente estudo não tenha como objectivo comparar a percepção de QDV de cuidadores informais com a QDV da população em geral), em virtude de gastarem muito tempo a disponibilizar cuidados aos doentes, e, conseqüentemente, a gastarem muito pouco tempo com eles mesmos. De acordo com os preditos autores, e com Thommensen et al. (2002), os casos mais extremos podem levar ao isolamento. Ora, o que se verifica na presente amostra é que apenas nalguns casos a saúde física e emocional dos cuidadores informais resultam em conseqüências graves no que diz respeito ao FS dos inquiridos. É possível que as melhorias do DP após a CFP o disponibilizem a participar mais na vida social juntamente com o seu cuidador, que na grande maioria dos casos é o respectivo cônjuge, o que poderá explicar parcialmente os resultados obtidos; por outro lado, talvez os cuidadores estejam acostumados a um círculo social mais restrito (família, amigos, vizinhos), mas se calhar bastante fortalecido.

**Desempenho Emocional:** A generalidade dos cuidadores informais participantes na presente investigação percebem uma QDV moderadamente alta na dimensão DE, conforme os resultados registados na Tabela 20 indicam.

Isto poderá querer dizer que os problemas emocionais dos cuidadores informais, tais como ansiedade ou depressão, referidas como as mais comuns por O'Reilly (1996), apenas interferem ligeiramente com o trabalho ou outras actividades. Ainda assim, o elevado desvio-padrão faça perceber que existe um grupo de cuidadores que apresentam um desempenho emocional muito fraco e um outro grupo cujo desempenho é excelente. De acordo com numerosos autores, as alterações emocionais acabam quase sempre por interferir com a percepção de QDV dos cuidadores (Dressen et al., 2007; Glozman, 2004; Martínez-Martin et al., 2008; O'Reilly, 1996; Scharg et al., 2006). Não é, contudo, possível determinar com certeza se a CFP proporciona melhorias na QDV dos cuidadores informais nesta dimensão (devido ao tipo de estudo desenvolvido). O mesmo se verifica ao nível dos resultados bibliográficos: efectivamente, os estudos identificados na área da QDV dos cuidadores após a CFP são muito escassos.

**Saúde Mental:** Relativamente a esta dimensão, a Tabela 20 evidencia na generalidade uma QDV moderada.

Isto significa que os cuidadores se sentem moderadamente felizes, calmos e em paz, apesar de autores como Cifu *et al.* (2006) referirem o *stress*, causado pelas sucessivas alterações de humor dos DP, bem como pela dependência continuada no tempo dos mesmos, como responsável pelo declínio da percepção de QDV dos cuidadores. É possível que, os participantes beneficiem de alguma forma da CFP, isto apesar dos presentes resultados não o poderem confirmar.

**Transição de Saúde:** De acordo com a Tabela 21, verifica-se que apenas 16,6% dos cuidadores informais relataram que a sua saúde teve melhorias em relação ao ano anterior. Por outro lado, a maioria dos participantes (50%) considerou a sua saúde como sensivelmente igual.

*Tabela 21 – Percepção de Transição de Saúde nos cuidadores informais*

|                              | <b>Frequência</b> | <b>%</b> |
|------------------------------|-------------------|----------|
| <b>Muito melhor</b>          | 1                 | 3,3%     |
| <b>Com algumas melhoras</b>  | 4                 | 13,3%    |
| <b>Aproximadamente igual</b> | 15                | 50,0%    |
| <b>Um pouco pior</b>         | 9                 | 30,0%    |
| <b>Muito Pior</b>            | 1                 | 3,3%     |

Estes resultados podiam ser eventualmente melhores, pois, possivelmente, os cuidadores informais desta amostra representam os DP dos quais cuidam, já devem ter sido operados há muito tempo. Ora, as principais melhorias dos doentes verificam-se nos primeiros tempos após a CFP, tendendo a estabilizar com o tempo. Deste modo, pode supor-se que aqueles cuidadores que percepcionam melhorias do seu estado de saúde estarão a beneficiar das vantagens de uma CFP recente. Por outro lado, pode ser que aqueles que percepcionam a sua saúde pior o façam devido quer à ocorrência de problemas de saúde próprios da idade, quer porque a sobrecarga se mantenha algo elevada após a CFP, tal como o ocorrido no estudo de Margo *et al.* (2006), realizado em

cuidadores de doentes submetidos a *bypass* coronário. Por outro lado, os resultados também podem ser explicados pela maior ou menor expectativa dos cuidadores informais (Couvreur, 1999).

### 5.2.2 – Relação entre a QDV e variáveis sócio-demográficas

**Idade:** A Tabela 22 mostra que se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos etários apenas ao nível do FF e VT, sendo estas, em geral, favoráveis aos inquiridos mais novos.

*Tabela 22 – QDV dos cuidadores informais por grupos de idade, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | ≤65 Anos (n=18) |       | >65 Anos (n=12) |       | U/p          |
|-----------------------------|-----------------|-------|-----------------|-------|--------------|
|                             | M               | Dp    | M               | Dp    |              |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 86,4            | 16,96 | 73,3            | 19,23 | <b>0,044</b> |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 55,6            | 49,67 | 64,6            | 45,80 | 0,515        |
| <b>Dor Corporal</b>         | 64,4            | 27,91 | 50,0            | 30,45 | 0,202        |
| <b>Saúde Geral</b>          | 55,0            | 18,79 | 45,4            | 13,89 | 0,148        |
| <b>Vitalidade</b>           | 55,8            | 23,22 | 39,6            | 20,05 | <b>0,050</b> |
| <b>Funcionamento Social</b> | 75,7            | 20,77 | 71,9            | 26,18 | 0,778        |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 59,3            | 47,90 | 75,0            | 40,51 | 0,411        |
| <b>Saúde Mental</b>         | 63,3            | 23,25 | 48,3            | 24,74 | 0,149        |

Estes dados estão de acordo com os de Martínez-Martín et al. (2008), ao considerarem que são os cuidadores informais mais novos os que, de um modo geral, conseguem percepcionar uma QDV melhor. No entanto, divergem dos de Glozman (2004), que sugerem um desempenho pior dos cuidadores mais novos no tocante ao FS. Ora, os presentes resultados demonstram que os cuidadores dos dois grupos etários

percepcionam uma QDV semelhante nessa dimensão. Provavelmente, os cuidadores informais mais novos percebem uma QDV mais elevada, pois, como Kim et al. (2007), Schestatsky et al. (2006) e Sousa (2004) esclarecem, os mais jovens estarão menos acometidos pelas limitações decorrentes da idade, pelo que os mais velhos se vêem sujeitos a uma sobrecarga superior. Acrescenta-se a hipótese de que a CFP pode ter um papel positivo sobre os cuidadores, principalmente nos mais novos, pois estes podem sentir-se razoavelmente animados e com alguma energia, além de estarem pouco limitados na realização de actividades físicas; contudo, por agora fica por perceber se estas diferenças têm bastante a ver com a CFP ou com os efeitos decorrentes do envelhecimento ou são devidos a outros motivos.

**Sexo:** De acordo com a Tabela 23, constata-se que, são os cuidadores do sexo masculino que, de um modo geral, percebem uma QDV superior. As cuidadoras apenas conseguem registar uma QDV melhor na dimensão DE, não deixando que os problemas emocionais interfiram em demasia nas suas actividades. As diferenças mais acentuadas (ainda que a sua significância estatística não tenha sido explorada) verificaram-se na DC, no DF, no FS e na VT.

*Tabela 23 – QDV dos cuidadores informais por sexo, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <i>Sexo Masculino (n=8)</i> |           | <i>Sexo Feminino (n=22)</i> |           |
|-----------------------------|-----------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
|                             | <i>M</i>                    | <i>Dp</i> | <i>M</i>                    | <i>Dp</i> |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 85,6                        | 18,79     | 79,5                        | 18,89     |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 75,0                        | 48,18     | 53,4                        | 47,12     |
| <b>Dor Corporal</b>         | 77,5                        | 20,53     | 51,8                        | 29,38     |
| <b>Saúde Geral</b>          | 55,0                        | 13,63     | 49,8                        | 18,67     |
| <b>Vitalidade</b>           | 58,8                        | 17,68     | 45,9                        | 24,23     |
| <b>Funcionamento Social</b> | 84,4                        | 17,36     | 70,5                        | 23,64     |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 62,5                        | 45,21     | 66,7                        | 46,00     |
| <b>Saúde Mental</b>         | 64,0                        | 26,01     | 54,9                        | 24,23     |

A Amostra do presente estudo é constituída fundamentalmente por participantes do sexo feminino, pelo que está em linha com a maioria dos estudos consultados (Kim et al., 2007; Martínez-Martin et al., 2008; Schrag et al., 2006). Os resultados, de um modo geral, documentam uma proximidade muito grande com os alcançados por Martínez-Martin et al. (2008), que constatarem que as mulheres percebem uma QDV ligeiramente inferior. Os autores referidos constatarem ainda que as mulheres sofrem mais de depressão e ansiedade, o que não é muito evidente nos presentes resultados, onde se verifica que o DE é a única dimensão em que as cuidadoras referem melhor QDV que os homens. São de sublinhar, todavia, as diferenças entre as amostras, uma vez que o estudo de Martínez-Martin et al. (2008) não contempla cuidadoras de DP após a CFP e a CFP poderá ser um factor importante para os resultados obtidos. É também de relembrar que pelo menos num estudo, de Schestatsky et al. (2006), não se encontrou nenhuma relação entre QDV e sexo.

A bibliografia consultada caracteriza-se pela ausência de estudos após a CFP, contudo encontrou-se um estudo da autoria de Choen et al. (2007), com uma amostra de cuidadoras de doentes submetidos a transplante renal, em que se verificou que as mulheres são as mais sujeitas a sobrecarga, pois gastam mais tempo com os cuidados, o que também ajuda na compreensão dos resultados obtidos no presente trabalho, ressaltando-se a necessidade de que sejam feitos mais estudos (com efectivos maiores e mais equilibrados em termos de sexo).

**Habilitações académicas:** A Tabela 24 demonstra que são claramente os cuidadores informais com mais habilitações académicas os que percebem melhor QDV nas dimensões FF, SG, VT e SM, sendo as diferenças entre os grupos estatisticamente significativas.

Assim sendo, os resultados estão de acordo com Martínez-Martin et al. (2008), que descreveram que os cuidadores informais dos DP mais escolarizados geralmente percebem uma QDV superior. Também o estudo de Rodrigues-Arlatejo (2005), realizado no contexto da população idosa, chegou às mesmas conclusões. Estas constatações levam a que se levante a hipótese dos cuidadores com um nível educacional superior apresentarem um leque de conhecimentos mais abrangente que

lhes possibilita lidar melhor com as suas responsabilidades após a CFP, de uma forma mais prática, evitando a exposição a factores que possam deteriorar a sua QDV, como a sobrecarga física e psicológica, como sugere um dos principais resultados, relativo à VT. Confirma-se que os elementos mais escolarizados relatam menos cansaço e exaustão, mantendo a capacidade para a realização de actividades físicas, percepcionando a sua saúde como boa e preservando sentimentos de felicidade, calma e tranquilidade.

*Tabela 24 – QDV dos cuidadores informais por habilitações académicas, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | $\leq 1^{\circ}$ Ciclo (n=16) |       | $> 1^{\circ}$ Ciclo (n=14) |       | U/p          |
|-----------------------------|-------------------------------|-------|----------------------------|-------|--------------|
|                             | M                             | Dp    | M                          | Dp    |              |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 74,1                          | 19,25 | 89,3                       | 14,92 | <b>0,015</b> |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 62,5                          | 49,16 | 55,4                       | 47,21 | 0,597        |
| <b>Dor Corporal</b>         | 56,3                          | 30,52 | 61,4                       | 28,78 | 0,640        |
| <b>Saúde Geral</b>          | 41,9                          | 11,81 | 61,8                       | 16,94 | <b>0,001</b> |
| <b>Vitalidade</b>           | 39,7                          | 13,96 | 60,4                       | 26,85 | <b>0,012</b> |
| <b>Funcionamento Social</b> | 70,3                          | 24,95 | 78,6                       | 19,87 | 0,407        |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 68,7                          | 44,67 | 61,9                       | 46,88 | 0,739        |
| <b>Saúde Mental</b>         | 49,3                          | 23,81 | 66,6                       | 22,88 | <b>0,050</b> |

**Situação Profissional:** De acordo com a Tabela 25, conclui-se que a percepção de QDV não é estatisticamente diferente entre cuidadores activos e não-activos, com excepção do FF, em que a percepção de QDV é claramente superior nos inquiridos que se encontram profissionalmente activos.

Tabela 25 – QDV dos cuidadores informais por situação profissional, de acordo com as dimensões do SF-36

|                             | <i>Activo(a) (n=11)</i> |           | <i>Reformado(a) (n=19)</i> |           | <i>U/p</i>   |
|-----------------------------|-------------------------|-----------|----------------------------|-----------|--------------|
|                             | <i>M</i>                | <i>Dp</i> | <i>M</i>                   | <i>Dp</i> |              |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 92,3                    | 9,05      | 74,7                       | 20,03     | <b>0,014</b> |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 52,3                    | 48,03     | 63,2                       | 48,14     | 0,616        |
| <b>Dor Corporal</b>         | 57,3                    | 32,28     | 59,5                       | 28,38     | 0,758        |
| <b>Saúde Geral</b>          | 53,2                    | 15,70     | 50,0                       | 18,63     | 0,516        |
| <b>Vitalidade</b>           | 51,4                    | 20,63     | 48,2                       | 24,90     | 0,697        |
| <b>Funcionamento Social</b> | 77,3                    | 17,52     | 72,4                       | 25,54     | 0,843        |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 75,8                    | 42,40     | 59,6                       | 46,59     | 0,313        |
| <b>Saúde Mental</b>         | 60,7                    | 27,59     | 55,4                       | 23,26     | 0,590        |

Tal como relata a bibliografia consultada, a maior parte dos cuidadores informais dos DP deixam de trabalhar (Cifu et al., 2006; Glozman, 2004). Tal deve-se em parte ao facto de gastarem muito tempo no cuidado que prestam aos DP, o que os leva a não conseguir conciliar o papel de cuidador com uma actividade profissional. Embora autores como Cifu et al. (2006) e Glozman (2004) tenham afirmado que são os cuidadores inactivos os que percebem pior QDV, os presentes resultados contrariam tais pressupostos globais, pois a sua análise, sugere que a DP não afecta de modo significativamente diferente cuidadores activos e inactivos. Embora não se tenha encontrado qualquer referência na bibliografia relativa aos cuidadores dos DP após a CFP, parece evidente que os cuidadores activos são os que beneficiam mais em termos do FF, pois obtiveram um desempenho excelente nessa dimensão.

**Estado Civil:** De acordo com a Tabela 26, os elementos casados perceberam melhor QDV nas dimensões FF e DE, contudo são os restantes participantes (divorciados e solteiros) os que perceberam uma QDV superior nas restantes

dimensões. É de sublinhar que a discrepância de efectivos fez com que se optasse por não explorar a significância estatística dos resultados.

*Tabela 26 – QDV dos cuidadores informais por estado civil, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <b>Casado(a) (n=25)</b> |           | <b>Outra condição (n=5)</b> |           |
|-----------------------------|-------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
|                             | <b>M</b>                | <b>Dp</b> | <b>M</b>                    | <b>Dp</b> |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 81,8                    | 16,39     | 78,0                        | 30,33     |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 59,0                    | 47,26     | 60,0                        | 54,77     |
| <b>Dor Corporal</b>         | 58,4                    | 27,49     | 60,0                        | 41,23     |
| <b>Saúde Geral</b>          | 48,2                    | 13,68     | 66,0                        | 27,25     |
| <b>Vitalidade</b>           | 46,8                    | 20,81     | 62,0                        | 32,13     |
| <b>Funcionamento Social</b> | 73,5                    | 23,75     | 77,5                        | 18,54     |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 66,7                    | 44,10     | 60,0                        | 54,77     |
| <b>Saúde Mental</b>         | 52,3                    | 23,29     | 82,4                        | 13,74     |

Estes resultados estão de acordo com os do estudo de Martínez-Martin et al. (2008), que afirma que, quando os cuidadores dos DP são os respectivos cônjuges estes apresentam uma deterioração da QDV superior. Efectivamente, uma das características da presente Amostra é o facto de grande parte dos cuidadores serem também cônjuges, o que explica parcialmente os resultados, pois, como refere Glozman (2004), são estes cuidadores que apresentam um gasto diário maior em termos do tempo disponibilizado a cuidar do seu cônjuge e, conseqüentemente, têm uma vida social menos activa, uma pior percepção do seu estado de saúde, mais cansaço e/ou exaustão, e mais ansiedade.

**Grau de parentesco do cuidador informal com o DP:** Os resultados registados na Tabela 27 demonstram que os cuidadores informais que percebem melhor QDV são os que têm grau de parentesco com o DP, excepto nas dimensões SG e SM.

Tabela 27 – QDV dos cuidadores informais de acordo com o grau de parentesco com o DP e com as dimensões do SF-36

|                             | <i>Com grau de parentesco<br/>(n=25)</i> |           | <i>Sem grau de parentesco<br/>(n=5)</i> |           |
|-----------------------------|--|-----------|---|-----------|
|                             | <i>M</i>                                 | <i>Dp</i> | <i>M</i>                                | <i>Dp</i> |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 82,5                                     | 16,45     | 72,5                                    | 32,02     |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 62,5                                     | 47,57     | 37,5                                    | 47,87     |
| <b>Dor Corporal</b>         | 59,6                                     | 27,64     | 52,5                                    | 43,49     |
| <b>Saúde Geral</b>          | 50,0                                     | 16,67     | 58,8                                    | 22,87     |
| <b>Vitalidade</b>           | 49,6                                     | 23,19     | 47,5                                    | 25,98     |
| <b>Funcionamento Social</b> | 74,5                                     | 23,84     | 71,9                                    | 15,73     |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 69,2                                     | 44,14     | 41,7                                    | 50,00     |
| <b>Saúde Mental</b>         | 54,8                                     | 24,96     | 74,0                                    | 15,14     |

Desta forma, os resultados estão em desacordo com Martínez-Martin et al. (2008), pois os referidos autores relatam que quanto mais próximo for o grau de proximidade do cuidador ao DP pior será a sua percepção de QDV. É ainda de referir que os indivíduos mais próximos aos DP, no presente estudo, e em média, nunca percebem uma QDV inferior a moderada por dimensão e que esta pode ir até excelente. Uma hipótese que possa de certa forma explicar estes resultados é o facto dos cuidadores informais com um grau de afinidade maior com o DP se sentirem recompensados pela circunstância de proporcionarem cuidados ao seu familiar, garantindo-lhe que nada lhe falte, quer em termos de satisfação das suas necessidades diárias, quer em termos de afecto. A incerteza quanto à significância estatística das diferenças é uma limitação destes resultados.

### 5.2.3 – Estratégias de *coping* adoptadas

Em relação às estratégias de *coping*, as médias registadas na Tabela 28 permitem constatar que as estratégias mais utilizadas pelos cuidadores informais são o *Coping* Activo, a Aceitação, o Planear e a Reinterpretação Positiva e as menos utilizadas são o

Uso de Substâncias, o Desinvestimento Comportamental, a Negação e a Auto-Culpabilização.

*Tabela 28 – Estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais de acordo com o Brief Cope*

|  | <i>M</i> | <i>Md</i> | <i>Dp</i> | <i>Mínimo</i> | <i>Máximo</i> |
|--|----------|-----------|-----------|---------------|---------------|
| <b>Coping Activo</b>                     | 4,1      | 4,0       | 1,24      | 2             | 6             |
| <b>Planear</b>                           | 3,8      | 4,0       | 1,32      | 2             | 6             |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 2,1      | 2,0       | 1,53      | 0             | 6             |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,3      | 2,0       | 1,52      | 0             | 5             |
| <b>Religião</b>                          | 3,5      | 3,0       | 2,22      | 0             | 6             |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 3,8      | 4,0       | 1,36      | 2             | 6             |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,6      | 1,0       | 1,50      | 0             | 5             |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,1      | 4,0       | 1,17      | 2             | 6             |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,4      | 2,0       | 1,28      | 0             | 5             |
| <b>Negação</b>                           | 1,6      | 1,5       | 1,45      | 0             | 4             |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,3      | 2,0       | 1,30      | 0             | 6             |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,5      | 0,0       | 0,78      | 0             | 2             |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,4      | 0,0       | 0,85      | 0             | 3             |
| <b>Humor</b>                             | 2,7      | 2,0       | 1,39      | 0             | 6             |

É importante referir que o estudo de Perozzo et al. (2001) evidenciou que os cuidadores após a CFP tendem a adoptar um comportamento mais agressivo com os DP, pois apresentavam expectativas demasiado elevadas, contrariadas pelo facto dos DP manterem algum grau de dependência, sobretudo psicológica. Assim, contrariando a

ideia anterior, os valores observados permitem concluir que os cuidadores aceitam os diversos acontecimentos que vivenciam após a CFP como reais, e realizam esforços e planeiam para controlar ou remover os aspectos negativos, ou para poder retirar do acontecimento os aspectos mais favoráveis. Estes resultados são compatíveis com os estudos realizados por Krakow et al. (1999) e Sanders-Dewey et al. (2001), que referem a Aceitação e o *Coping* Activo como as estratégias mais utilizadas pelos cuidadores no contexto da DP. Os preditos autores acrescentam ainda que são as estratégias centradas nos problemas as mais eficazes. No que diz respeito às estratégias de *coping* utilizadas no contexto da DP, mas após a CFP, não foi identificado nenhum estudo que sirva de comparação com os presentes resultados, pois, de acordo com a pesquisa efectuada e sintetizada na secção da revisão de literatura, é possível que o *coping* dos cuidadores informais após a CFP nunca tenha sido estudado.

Mas os cuidadores informais do presente estudo também desviam a atenção do problema e recorrem ao Humor, mas não procuram frequentemente Suporte Emocional ou apoio noutras pessoas, nem Suporte Instrumental. Isto apesar dos estudos realizados por Bathia e Gupta (2003) e Parrisch et al., (2003) referirem que os cuidadores do DP, em geral, reclamam por mais apoios, quer a nível do suporte emocional, quer a nível do suporte instrumental (sobre como lidar com as alterações de comportamento dos doentes). Contudo, não é possível concretizar se no presente estudo os cuidadores informais não sentem necessidade de obter mais informações sobre como lidar com os acontecimentos após a CFP e de suporte emocional porque os recursos nesta área lhes tenham sido facultados ou porque não sabem como recorrer a eles. O presente estudo também não permite considerar a imprevisibilidade do curso da doença, descrito como um factor que dificulta a adaptação dos cuidadores (Sanders-Dewey et al., 2001).

Verifica-se ainda que a participação dos cuidadores informais em actividades religiosas é habitual. Ora, de acordo com Bingham e Habermann (2006), os aspectos ligados à fé e à espiritualidade podem facilitar a adaptação dos cuidadores no que diz respeito aos acontecimentos próprios da evolução da doença, pelo que é de considerar que também os cuidadores informais participantes no presente estudo possam beneficiar da utilização de estratégias de *coping* direccionadas para a religião e para a espiritualidade.

Os cuidadores informais não optaram frequentemente pelo Consumo de Substâncias como forma de desviar a atenção do problema, nem deixaram de se esforçar para alcançar os seus objectivos, pelo que raramente desinvestem ou desistem de resolver os seus problemas ou de minorar os seus efeitos. Não se auto-culpabilizam pelo acontecimento, mas também não procuram aconselhamento ou informação sobre os passos que devam seguir, estratégias estas que também podem ser facilitadoras da adaptação dos indivíduos, tal como afirmam (Moos e Schaefer, 1984, citado por Ogden, 2004).

#### **5.2.4 – Relação entre as estratégias de *coping* adoptadas e variáveis sócio-demográficas**

**Idade:** A Tabela 29 revela que a utilização das estratégias de *coping* não varia de forma estatisticamente significativa em função da idade, com excepção da Negação, sendo os elementos com mais de 65 anos que utilizam claramente mais esta estratégia.

Pode considerar-se que os presentes resultados divergem dos alcançados por Sanders et al. (2001) em cuidadores de DP em geral, segundo os quais são os cuidadores mais novos os que apresentam menos dificuldades de adaptação aos problemas inerentes à patologia. Por outro lado, estão parcialmente em consonância com os de Chadda et al. (2007) e de Cifu et al. (2001), que constataram a ausência de relações estatisticamente significativas entre as estratégias de *coping* e a idade. Porém, verifica-se no presente estudo que são os cuidadores informais mais velhos os que utilizam preferencialmente a Negação, quando comparados com os mais novos. É possível que, sendo mais velhos, tenham menos expectativas quanto ao futuro, pelo que preferem desinvestir mentalmente dos acontecimentos negativos, como forma de se resguardarem. Verifica-se ainda que ambos os grupos utilizam sobretudo estratégias de *coping* centradas no problema, ainda que utilizando moderadamente estratégias centradas nas emoções e apenas muito raramente estratégias desadaptativas.

Tabela 29 – Estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais por grupos de idade, de acordo com o Brief Cope

|  | ≤65 Anos (n=18) |      | >65 Anos (n=12) |      | U/p          |
|--|-----------------|------|-----------------|------|--------------|
|  | M               | Dp   | M               | Dp   |              |
| <b>Coping Activo</b>                     | 4,2             | 1,42 | 4,0             | 0,95 | 0,791        |
| <b>Planear</b>                           | 3,6             | 1,29 | 4,2             | 1,34 | 0,267        |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 2,2             | 1,56 | 2,0             | 1,54 | 0,665        |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,1             | 1,41 | 2,7             | 1,67 | 0,366        |
| <b>Religião</b>                          | 2,9             | 2,21 | 4,3             | 2,06 | 0,109        |
| <b>Reinterpretação positiva</b>          | 3,8             | 1,38 | 3,7             | 1,37 | 0,680        |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,5             | 1,29 | 1,8             | 1,82 | 0,930        |
| <b>Aceitação</b>                         | 3,9             | 1,08 | 4,5             | 1,24 | 0,191        |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,3             | 1,28 | 2,5             | 1,31 | 0,793        |
| <b>Negação</b>                           | 1,2             | 1,35 | 2,2             | 1,42 | <b>0,050</b> |
| <b>Auto-Distração</b>                    | 2,1             | 1,39 | 2,8             | 1,06 | 0,077        |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,4             | 0,70 | 0,7             | 0,89 | 0,521        |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,5             | 0,99 | 0,2             | 0,58 | 0,311        |
| <b>Humor</b>                             | 2,9             | 1,28 | 2,5             | 1,57 | 0,318        |

**Sexo:** De acordo com a Tabela 30 as estratégias de *coping* foram, tendencialmente mais utilizadas pelas participantes do sexo feminino, tal como constatado por Imke et al. (1999).

*Tabela 30 – Estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais por sexo, de acordo com o Brief Cope*

|  | <i>Sexo Masculino (n=8)</i> |           | <i>Sexo Feminino (n=22)</i> |           |
|--|-----------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
|  | <i>M</i>                    | <i>Dp</i> | <i>M</i>                    | <i>Dp</i> |
| <b>Coping Activo</b>                     | 3,9                         | 1,13      | 4,2                         | 1,30      |
| <b>Planear</b>                           | 4,4                         | 1,30      | 3,6                         | 1,29      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,8                         | 0,89      | 2,3                         | 1,70      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,4                         | 1,41      | 2,3                         | 1,59      |
| <b>Religião</b>                          | 2,0                         | 1,69      | 4,0                         | 2,17      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 4,5                         | 1,31      | 3,5                         | 1,30      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,3                         | 1,28      | 1,7                         | 1,58      |
| <b>Aceitação</b>                         | 3,9                         | 0,83      | 4,2                         | 1,27      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 1,5                         | 1,20      | 2,7                         | 1,16      |
| <b>Negação</b>                           | 0,9                         | 1,25      | 1,9                         | 1,44      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,0                         | 0,76      | 2,5                         | 1,44      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,8                         | 1,04      | 0,5                         | 0,67      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,3                         | 0,71      | 0,4                         | 0,91      |
| <b>Humor</b>                             | 2,6                         | 0,92      | 2,8                         | 1,54      |

As cuidadoras demonstraram que mais frequentemente, têm consciência dos problemas e os aceitam, procurando resolvê-los, e frequentam com regularidade actividades religiosas. É sabido, a partir do estudo de Imke et al. (1999) que os cuidadores do sexo masculino encaram de um modo geral o acto de cuidar como um desafio que os leve a provar e a adquirir novas competências. No presente estudo, verificou-se que é mais frequente que os cuidadores informais do sexo masculino aceitem os problemas que surgem após o doente que cuidam ser CFP, planeiem acções e desenvolvam esforços para controlar o problema, vendo a situação de uma forma mais favorável. Estes resultados estão em consonância com os encontrados por Ekwall e Hallberg (2007) em

cuidadores informais no contexto de pessoas idosas. Tal como no estudo de Kristofferzon et al. (2004), a respeito de cuidadores no contexto de enfartes do miocárdio, as participantes no presente estudo adoptam mais frequentemente estratégias de *coping* que se podem considerar desadaptativas. Contudo, a amostra reduzida e com uma distribuição dos elementos demasiado heterogénea, desaconselha a verificação da significância estatística das diferenças entre os grupos.

**Habilitações académicas:** A comparação das estratégias de *coping* em função das habilitações académicas, registada na Tabela 31, permite constatar que a adopção da estratégia de *Coping Activo* é mais utilizada pelos inquiridos com maior escolaridade. Em sentido contrário, a Negação é claramente mais adoptada pelos elementos com habilitações inferiores. Quanto às demais estratégias, a frequência da sua utilização não varia de modo significativo entre os grupos.

O presente estudo é constituído por uma amostra com menos habilitações académicas do que a do estudo realizado por Cifu et al. (2000). O referido estudo não encontrou nenhuma relação entre a utilização das estratégias de *coping* e o nível educacional. Contudo, verifica-se no presente estudo que os cuidadores informais com mais habilitações académicas utilizam sobretudo estratégias de *coping* centradas nos problemas, aceitando os problemas como reais, procurando retirar o melhor de cada situação, planeando as acções e desenvolvendo esforços no sentido de os resolver. Por outro lado, os cuidadores informais com menos habilitações literárias também aceitam os problemas ou acontecimentos negativos como reais, também planeiam e até desenvolvem esforços activos, mas, em geral, de forma menos frequente sobretudo, tendem a utilizar bem mais a negação dos problemas quando se sentem incapazes de lhes fazer frente. Uma possível explicação para estes dados é que os cuidadores com mais habilitações académicas tenham mais conhecimentos e, como tal, estejam mais “virados” para a acção, apesar dos resultados serem próximos.

*Tabela 31 – Estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais por habilitações académicas, de acordo com o Brief Cope*

|  | $\leq 1^{\circ}$ Ciclo (n=16) |      | $> 1^{\circ}$ Ciclo (n=14) |      | U/p          |
|--|-------------------------------|------|----------------------------|------|--------------|
|  | M                             | Dp   | M                          | Dp   |              |
| <b>Coping Activo</b>                     | 3,7                           | 1,14 | 4,6                        | 1,22 | <b>0,049</b> |
| <b>Planear</b>                           | 3,9                           | 1,34 | 3,7                        | 1,33 | 0,685        |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,9                           | 1,44 | 2,4                        | 1,65 | 0,483        |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,5                           | 1,71 | 2,1                        | 1,29 | 0,554        |
| <b>Religião</b>                          | 3,8                           | 2,01 | 3,1                        | 2,48 | 0,444        |
| <b>Reinterpretação positiva</b>          | 3,4                           | 1,31 | 4,1                        | 1,35 | 0,130        |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,8                           | 1,64 | 1,4                        | 1,34 | 0,427        |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,1                           | 1,02 | 4,1                        | 1,35 | 0,932        |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,2                           | 1,13 | 2,6                        | 1,45 | 0,637        |
| <b>Negação</b>                           | 2,3                           | 1,35 | 0,9                        | 1,17 | <b>0,005</b> |
| <b>Auto-Distracção</b>                   | 2,6                           | 1,03 | 2,1                        | 1,54 | 0,137        |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,6                           | 0,81 | 0,4                        | 0,76 | 0,438        |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,3                           | 0,68 | 0,5                        | 1,02 | 0,480        |
| <b>Humor</b>                             | 2,8                           | 1,38 | 2,6                        | 1,45 | 0,964        |

**Situação Profissional:** A Tabela 32 indica que a frequência de utilização das estratégias de *coping* não varia de modo estatisticamente significativo em função da situação profissional.

É nítido que a maior parte dos cuidadores informais não exerce nenhuma actividade profissional. Dados semelhantes foram obtidos por Cifu et al. (2006), numa Amostra de

cuidadores de DP em geral, que, tal como no presente estudo, não evidenciou nenhuma associação entre as estratégias de *coping* e a situação profissional dos cuidadores.

*Tabela 32 – Estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais por situação profissional, de acordo com o Brief Cope*

|  | <i>Activo(a) (n=11)</i> |           | <i>Reformado(a) (n=19)</i> |           | <i>U/p</i> |
|--|-------------------------|-----------|----------------------------|-----------|------------|
|  | <i>M</i>                | <i>Dp</i> | <i>M</i>                   | <i>Dp</i> |            |
| <b><i>Coping Activo</i></b>              | 4,1                     | 1,30      | 4,1                        | 1,24      | 0,982      |
| <b>Planear</b>                           | 3,6                     | 1,36      | 3,9                        | 1,31      | 0,465      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 2,0                     | 1,61      | 2,2                        | 1,51      | 0,676      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,7                     | 1,95      | 2,1                        | 1,20      | 0,293      |
| <b>Religião</b>                          | 3,6                     | 2,50      | 3,4                        | 2,12      | 0,792      |
| <b>Reinterpretação positiva</b>          | 4,0                     | 1,41      | 3,6                        | 1,34      | 0,453      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,6                     | 1,75      | 1,6                        | 1,39      | 0,894      |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,4                     | 0,81      | 4,0                        | 1,33      | 0,352      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,8                     | 1,08      | 2,2                        | 1,34      | 0,190      |
| <b>Negação</b>                           | 1,9                     | 1,87      | 1,5                        | 1,17      | 0,643      |
| <b>Auto-Distracção</b>                   | 2,5                     | 1,57      | 2,2                        | 1,13      | 0,397      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,8                     | 0,87      | 0,4                        | 0,68      | 0,119      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,3                     | 0,90      | 0,4                        | 0,84      | 0,485      |
| <b>Humor</b>                             | 3,3                     | 1,68      | 2,4                        | 1,12      | 0,097      |

**Estado Civil:** De acordo com a Tabela 33, em geral foram os cuidadores informais casados que, tendencialmente, adoptaram mais frequentemente estratégias de *coping*, sendo as diferenças mais evidentes na Religião, Negação e Auto-Distracção.

*Tabela 33 – Estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais por estado civil, de acordo com o Brief Cope*

|  | <b>Casado(a) (n=25)</b> |           | <b>Outra condição (n=5)</b> |           |
|--|-------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
|  | <b>M</b>                | <b>Dp</b> | <b>M</b>                    | <b>Dp</b> |
| <b>Coping Activo</b>                     | 4,1                     | 1,20      | 4,0                         | 1,58      |
| <b>Planear</b>                           | 3,8                     | 1,31      | 3,8                         | 1,48      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 2,2                     | 1,59      | 1,6                         | 1,14      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,3                     | 1,55      | 2,4                         | 1,52      |
| <b>Religião</b>                          | 3,8                     | 2,22      | 2,2                         | 1,92      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 3,8                     | 1,37      | 3,4                         | 1,34      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,6                     | 1,58      | 1,4                         | 1,14      |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,2                     | 1,11      | 4,0                         | 1,58      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,5                     | 1,23      | 2,0                         | 1,58      |
| <b>Negação</b>                           | 1,9                     | 1,42      | 0,4                         | 0,89      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,6                     | 1,22      | 1,0                         | 0,71      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,5                     | 0,77      | 0,6                         | 0,89      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,4                     | 0,86      | 0,4                         | 0,89      |
| <b>Humor</b>                             | 2,7                     | 1,46      | 3,0                         | 1,00      |

As estratégias mais adoptadas pelos cuidadores informais casados foram a Aceitação, o *Coping Activo*, seguidos do Planear, da Religião e da Reinterpretação Positiva. Assim sendo, os cuidadores casados aceitam com frequência os eventos desagradáveis como reais, planeiam e executam acções na tentativa de os resolver, procurando encarar os problemas a partir dos aspectos mais positivos, tentando, em algumas situações em que sentem que nada podem fazer para resolver os problemas, distrair-se, sobretudo desviando os pensamentos do acontecimento stressor ou participando em actividades religiosas.

Verifica-se, a partir da leitura dos resultados, que os cuidadores informais “não casados” também encaram os problemas utilizando estratégias de *coping* predominantemente centradas nos problemas, contudo, fazem-no, grosso modo, com menos regularidade. A principal diferença entre os casados e os que apresentavam outra condição reside nas estratégias de *coping* centradas nas emoções, pois os segundos adoptam preferencialmente o sentido de humor em detrimento das actividades religiosas, do desinvestimento mental nos problemas ou da Negação, largamente mais utilizado pelos casados. Efectivamente, a amostra do presente estudo pela sua dimensão, exige cuidados na elaboração de hipóteses plausíveis sobre o motivo pelo qual os resultados se distribuem da forma descrita, sendo que a sua significância estatística não foi explorada.

**Grau de parentesco com o doente:** A Tabela 34 expõe que, tendencialmente, as estratégias de *coping* se distribuem de uma forma heterogénea conforme os cuidadores informais tenham algum grau de parentesco (cônjuges ou filhos) com o DP ou não. Contudo, parece ser o grupo dos que não têm afinidade de parentesco o que utiliza, de um modo geral, mais estratégias consideradas desadaptativas, nomeadamente o Desinvestimento Comportamental, e o Uso de Substâncias.

No grupo dos participantes com grau de parentesco, estes utilizam sobretudo o *Coping* Activo, a Aceitação, a Reinterpretação Positiva, o Planear e a Religião. No grupo dos cuidadores sem grau de parentesco com os DP, as estratégias mais utilizadas são a Aceitação, o Planear, o *Coping* Activo, a Reinterpretação Positiva e o Humor.

Constata-se, portanto, que ambos os grupos utilizam sobretudo estratégias de *coping* centradas nos problemas, aceitando-os como reais, procurando na maior parte das vezes retirar os aspectos mais positivos de cada situação, planeando e executando acções com vista à resolução dos problemas. Algumas vezes recorrem a actividades religiosas, principalmente os que são filhos ou cônjuges dos DP, ou, ao sentido de humor, mais nos cuidadores sem grau de parentesco com o DP, no sentido de se alhearem dos problemas que não são capazes de resolver, visando por este meio a manutenção do equilíbrio emocional. É de referir que os cuidadores informais sem grau de parentesco com o DP utilizam mais (do que os parentes) estratégias de *coping* consideradas desadaptativas,

culpabilizando-se demasiadas vezes pelo que acontece de negativo e fazendo muitas vezes críticas a si próprios, desistindo por vezes de desenvolver qualquer esforço para remover ou pelo menos minorar os obstáculos e recorrendo, embora raramente, ao uso de substâncias, incluindo medicamentos, como forma de desinvestir no stressor.

*Tabela 34 – Estratégias de coping adoptadas pelos cuidadores informais por grau de parentesco com o DP, de acordo com o Brief Cope*

|  | <i>Com grau de parentesco<br/>(n=26)</i> |           | <i>Sem grau de parentesco<br/>(n=4)</i> |           |
|--|--|-----------|---|-----------|
|  | <i>M</i>                                 | <i>Dp</i> | <i>M</i>                                | <i>Dp</i> |
| <b>Coping Activo</b>                     | 4,1                                      | 1,18      | 4,0                                     | 1,83      |
| <b>Planear</b>                           | 3,7                                      | 1,31      | 4,5                                     | 1,29      |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 2,2                                      | 1,63      | 1,8                                     | 0,50      |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,3                                      | 1,55      | 2,3                                     | 1,50      |
| <b>Religião</b>                          | 3,7                                      | 2,22      | 2,3                                     | 2,06      |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 3,8                                      | 1,39      | 3,5                                     | 1,29      |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | 1,5                                      | 1,50      | 2,5                                     | 1,29      |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,0                                      | 1,15      | 4,8                                     | 1,26      |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,4                                      | 1,24      | 2,5                                     | 1,73      |
| <b>Negação</b>                           | 1,7                                      | 1,48      | 1,0                                     | 1,15      |
| <b>Auto Distracção</b>                   | 2,5                                      | 1,24      | 1,0                                     | 0,82      |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,5                                      | 0,76      | 0,8                                     | 0,96      |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,3                                      | 0,85      | 0,5                                     | 1,00      |
| <b>Humor</b>                             | 2,7                                      | 1,44      | 3,0                                     | 1,45      |

Os estudos de Habermann (2000) e de Tangi et al. (2008), realizados com amostras incluindo cuidadores informais (cônjuges) de DP em geral, constataram, respectivamente, que a reciprocidade e a proximidade entre doentes e cônjuges pode contribuir para a diminuição da sobrecarga e da depressão dos cuidadores e para que a

evolução da DP se faça mais lentamente e que os cônjuges podem adoptar a manutenção de uma vida própria para além do papel de cuidadores, considerando os desafios como secundários e sobretudo encorajando os DP a manterem-se activos e envolvidos como forma de se adaptarem mais facilmente às vicissitudes da doença. No entanto, o presente estudo não pode, por questões metodológicas, confirmar estes aspectos. Ainda assim, julga-se ser possível que os cuidadores familiares do DP adoptem menos estratégias de *coping* de desinvestimento, pois sentem uma ligação maior aos mesmos que não os deixa desistir facilmente da resolução dos problemas. Ainda assim, esta associação necessita de confirmação posterior a este estudo, até porque os realizados nesta área são, como já referido anteriormente, muito escassos e a amostra desaconselha a verificação da significância estatística das diferenças identificadas.

#### **5.2.5 – Relação entre a QDV e as estratégias de *coping* adoptadas**

Também se recorreu à correlação de *Pearson* de forma a verificar a existência de correlação linear e estatisticamente significativa entre a percepção de QDV e as estratégias de *coping* adaptadas pelos cuidadores. No entanto, ao contrário do que se verificou nos DP, existem menos associações significativas entre os *scores* dos dois instrumentos obtidos pelos cuidadores, conforme o representado na Tabela 35.

Tabela 35 – Correlações entre as dimensões de QDV do SF-36 e as estratégias de *coping* do Brief Cope adoptadas pelos cuidadores informais, após a CFP

|  |          | Func.<br>Físico | Desemp.<br>Físico | Dor<br>Corporal | Saúde<br>Geral | Vitalidade   | Func.<br>Social | Desemp.<br>Emocional | Saúde<br>Mental |
|--|----------|-----------------|-------------------|-----------------|----------------|--------------|-----------------|----------------------|-----------------|
| <b>Coping Activo</b>                     | <i>r</i> | 0,180           | 0,349             | 0,127           | 0,282          | 0,195        | 0,293           | 0,393                | 0,226<br>0,230  |
|  | <i>p</i> | 0,341           | 0,059             | 0,504           | 0,132          | 0,303        | 0,116           | <b>0,032</b>         |                 |
|  | <i>r</i> | -0,111          | 0,108             | 0,146           | -0,021         | -0,287       | 0,327           | 0,016                | 0,037           |
| <b>Planear</b>                           | <i>p</i> | 0,560           | 0,570             | 0,441           | 0,911          | 0,124        | 0,078           | 0,932                | 0,846           |
|  | <i>r</i> | 0,103           | 0,066             | -0,065          | -0,090         | 0,115        | 0,115           | 0,236                | 0,234           |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | <i>p</i> | 0,588           | 0,730             | 0,732           | 0,634          | 0,545        | 0,544           | 0,208                | 0,213           |
|  | <i>r</i> | 0,204           | 0,052             | 0,189           | -0,022         | 0,194        | 0,221           | 0,123                | 0,250           |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | <i>p</i> | 0,279           | 0,786             | 0,318           | 0,909          | 0,305        | 0,241           | 0,516                | 0,182           |
|  | <i>r</i> | -0,201          | -0,086            | -0,338          | -0,390         | -0,537       | -0,102          | 0,132                | -0,302          |
| <b>Religião</b>                          | <i>p</i> | 0,288           | 0,653             | 0,068           | <b>0,033</b>   | <b>0,002</b> | 0,591           | 0,487                | 0,104           |
|  | <i>r</i> | 0,181           | 0,155             | 0,313           | 0,355          | 0,215        | 0,357           | 0,184                | 0,340           |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | <i>p</i> | 0,339           | 0,415             | 0,093           | 0,054          | 0,254        | 0,053           | 0,331                | 0,066           |
|  | <i>r</i> | -0,044          | -0,297            | -0,358          | -0,312         | -0,132       | -0,238          | -0,313               | -0,157          |
| <b>Auto-Culpabilização</b>               | <i>p</i> | 0,817           | 0,111             | 0,052           | 0,093          | 0,486        | 0,206           | 0,092                | 0,407           |
|  | <i>r</i> | -0,055          | 0,070             | -0,105          | -0,067         | -0,220       | 0,151           | 0,178                | 0,075           |
| <b>Aceitação</b>                         | <i>p</i> | 0,774           | 0,711             | 0,579           | 0,724          | 0,242        | 0,427           | 0,347                | 0,692           |
|  | <i>r</i> | 0,225           | 0,065             | -0,253          | -0,162         | 0,033        | -0,152          | 0,228                | -0,312          |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | <i>p</i> | 0,232           | 0,732             | 0,178           | 0,394          | 0,864        | 0,424           | 0,226                | 0,093           |
|  | <i>r</i> | -0,142          | -0,137            | -0,352          | -0,481         | -0,414       | -0,363          | -0,059               | -0,369          |
| <b>Negação</b>                           | <i>p</i> | 0,453           | 0,470             | 0,056           | <b>0,007</b>   | <b>0,023</b> | <b>0,049</b>    | 0,756                | <b>0,045</b>    |
|  | <i>r</i> | -0,102          | 0,033             | -0,287          | -0,370         | -0,407       | -0,034          | 0,322                | -0,434          |
| <b>Auto Distracção</b>                   | <i>p</i> | 0,592           | 0,864             | 0,124           | <b>0,044</b>   | <b>0,026</b> | 0,858           | 0,083                | <b>0,016</b>    |
|  | <i>r</i> | 0,145           | -0,277            | -0,059          | -0,239         | -0,104       | -0,292          | -0,245               | -0,291          |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | <i>p</i> | 0,443           | 0,138             | 0,758           | 0,203          | 0,583        | 0,118           | 0,191                | 0,118           |
|  | <i>r</i> | -0,049          | -0,235            | -0,242          | -0,042         | -0,285       | -0,229          | -0,469               | -0,136          |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | <i>p</i> | 0,795           | 0,211             | 0,197           | 0,827          | 0,126        | 0,224           | <b>0,009</b>         | 0,473           |
|  | <i>r</i> | 0,072           | -0,027            | 0,135           | 0,285          | 0,199        | 0,252           | 0,308                | 0,496           |
| <b>Humor</b>                             | <i>p</i> | 0,705           | 0,887             | 0,477           | 0,128          | 0,293        | 0,179           | 0,098                | <b>0,005</b>    |

**Funcionamento Físico, Desempenho Físico e Dor Corporal:** De acordo com a Tabela 35, estas dimensões de QDV não apresentam qualquer correlação linear estatisticamente significativa (Pereira, 2006) com as estratégias de *coping*. Desta forma, entende-se que as estratégias de *coping* adoptadas não se relacionam com a limitação na realização das actividades físicas e o surgimento de problemas por razões de saúde, bem como as limitações causadas pela Dor Corporal. Até ao momento não foi identificado nenhum

estudo que evidencie relações entre as estratégias de *coping* e a QDV dos cuidadores de DP após a CFP. Contudo, como foi referido na fundamentação teórica do presente trabalho, autores como Caap-Ahlgren e Dehlin (2002), e Kim e Knight (2008) relatam que os cuidadores estão sujeitos a uma grande sobrecarga física. Neste contexto, o estudo de Chadda et al. (2007), realizado com dois grupos de cuidadores, um de doentes com esquizofrenia e outro de doentes bipolares, encontrou uma relação directa entre o uso de estratégias de *coping* evasivas e a sobrecarga. Uma possível explicação para os presentes resultados será que os aspectos físicos dos cuidadores informais não dependem única e exclusivamente das estratégias de *coping* adoptadas, mas também (e mais) de outros aspectos, como a sobrecarga e outros, eventualmente relacionados com o próprio DP, que, contudo, não foram avaliados no presente trabalho, pelo que se considera importante o seu estudo no futuro.

**Saúde Geral:** Pela leitura da Tabela 35, identifica-se uma correlação linear significativa e negativa (Pereira, 2006) com o recurso à Religião, indicando que à medida que diminui a adopção da Religião aumenta a QDV na SG. Também se constata que são os elementos que recorrem menos à Negação e utilizam menos frequentemente a Auto-Distracção os que percebem melhor QDV ao nível da SG. Parece, assim, que os cuidadores informais que consideram a sua saúde como boa têm menos motivos para adoptarem comportamentos próprios de indivíduos que não se consideram capazes de resolverem os seus problemas; pelo contrário, os cuidadores que acham que a sua saúde é má e com tendência para piorar julgam não ser capazes de obter uma saúde melhor e, conseqüentemente, centram-se nas suas emoções como forma de conviverem o melhor possível com os seus problemas após a CFP. Deste modo, pode interpretar-se que os que julgam não poder fazer nada para melhorar a sua saúde optam pela rejeição da realidade dos acontecimentos mais negativos, pela Auto-Distracção e pelo recurso às actividades religiosas e espirituais no sentido da obtenção de algum conforto. Assim, é possível avançar com a hipótese de que os cuidadores podem obter uma percepção de melhor saúde se não desistirem de desenvolver esforços activos no sentido de melhorar a resolução dos seus problemas. É de salientar que não foi identificado nenhum estudo na revisão de literatura sobre o *coping* nos cuidadores informais dos DP após a CFP.

**Vitalidade:** Observa-se, na Tabela 35, que a VT exhibe correlações lineares significativas e negativas (Pereira, 2006) com a Religião, com a Negação e com a Auto-Distracção. Estes valores permitem concluir que os indivíduos que tendem a adoptar menos frequentemente estas estratégias são os participantes que se sentem mais animados e com energia. A partir desta análise, pode-se sugerir que as estratégias referidas anteriormente, mais centradas nas emoções, não serão as mais indicadas para que os cuidadores se mantenham animados e cheios de vigor, uma vez que os levam a rejeitar a realidade, a desinvestir mentalmente dos seus objectivos e a recorrerem muitas vezes às actividades religiosas por não acreditarem na resolução de alguns problemas, acabando por se sentir cansados e sem energia. É possível que os cuidadores beneficiem de uma percepção de QDV superior nesta dimensão se adoptarem estratégias de *coping* centradas nos problemas, já que apelam mais à actividade dos indivíduos, mas não foi possível obter apoio estatístico para esta ideia. Também não se identificou nenhum estudo na revisão de literatura que possa contribuir para a discussão destes resultados.

**Funcionamento Social:** A Tabela 35, evidencia que o FS manifesta somente uma correlação linear estatisticamente significativa (Pereira, 2006) com a Negação, pelo que à medida que tende a ser mais rara a utilização da Negação como estratégia de *coping* aumenta a percepção de QDV ao nível do FS e há menos interferência dos problemas emocionais e físicos no contacto social. Efectivamente, o acto de cuidar tem sido associado por vários investigadores com consequências a nível social, que podem em casos extremos culminar em isolamento (Aarsland et al., 1999; O'Reilly et al., 1996; Schrag et al., 2006). Entende-se portanto que quanto mais os cuidadores informais realizam as actividades sociais normais menos sentem a necessidade de recorrer à rejeição da realidade, o que evidencia a importância da manutenção de uma vida social activa. Um padrão de correlações semelhante foi encontrado por Holahan e Moss (1987) no contexto da população em geral e de doentes com depressão. Com certeza, tal como o sugerido por Dressen et al. (2007), os cuidadores informais poderiam beneficiar em termos de FS, de apoio psicossocial para os assistir em termos do ensino de estratégias de *coping*, ainda que apesar de tudo tenham obtido bons valores de QDV a este nível. É ainda de referir que não foram encontrados outros estudos nesta área.

**Desempenho Emocional:** Conforme se pode verificar na Tabela 35, o DE correlaciona-se com o *Coping* Activo e, tratando-se de uma associação estatisticamente significativa (Pereira, 2006), pode-se referir que são os participantes que adoptam mais habitualmente esta estratégia os que percebem uma melhor QDV ao nível do DE. Por outro lado, a correlação com o Uso de Substâncias é negativa, pelo que são os elementos que recorrem menos a essa estratégia os que obtêm uma percepção de melhor QDV ao nível do DE. Cuidar de DP tem sido associado por vários autores, como Bhatia e Gupta (2003), Dressen et al. (2007), Lingred (1996) e Mendes (2003), a um conjunto de desordens emocionais, como ansiedade, depressão, tristeza e *stress*. Contudo, de acordo com o esperado, os cuidadores informais de DP podem beneficiar da adopção de uma atitude positiva e activa face aos problemas, não deixando que estes interfiram nas actividades que pretendem desempenhar. Por outro lado, a adopção de estratégias de *coping* desadaptativas, como por exemplo o consumo de medicamentos como forma de desinvestimento, em nada ajuda os cuidadores a obterem um desempenho emocional satisfatório. Estes resultados estão em concordância com algumas constatações teóricas anteriormente apresentadas (Mausbach et al., 2006; Sanders-Dewey et al. 2001). É de ressaltar a ausência de estudos identificados na revisão da literatura nesta área.

**Saúde Mental:** De acordo a Tabela 35, verifica-se que à medida que diminui o recurso à Negação e Auto-Distracção a percepção de QDV ao nível da SM melhora. Pelo contrário, com a estratégia Humor, a correlação é positiva e significativa (Pereira, 2006), ou seja, são os elementos que recorrem mais habitualmente ao humor como estratégia de *coping* que percebem mais QDV na SM, ou seja, os mais animados e calmos. De acordo com Aarsland et al. (1999) os sintomas mentais do DP são grandes preditores do *stress* dos cuidadores informais, pelo que este pode ser um dos motivos que leve os cuidadores a sentirem-se tristes ou deprimidos. Porém, a análise dos resultados permite aferir que, para o caso concreto, a calma a felicidade e a paz são sentimentos que os cuidadores informais dos DP podem obter evitando desistir dos seus objectivos, bem como da resolução dos problemas, quer pela rejeição da realidade, quer pela auto distracção e, segundo, pela adopção do sentido de humor como forma de retirar tensão dos acontecimentos em relação aos quais nada podem fazer. Estes dados devem, no entanto, ser reforçados em estudos posteriores, até porque não foram identificados estudos na revisão de literatura, nesta área, ou seja, após a CFP.

### 5.3 – Apresentação e discussão dos resultados relativos à relação entre DP e seu cuidador após a CFP

#### 5.3.1 – Relação ao nível da QDV

Com o intuito de comparar os resultados entre os DP e os seus cuidadores no que concerne à percepção de QDV e à utilização de estratégias de *coping* para lidar com a doença e com os problemas decorrentes da mesma após a CFP, procedeu-se à comparação dos valores obtidos nas várias dimensões através do teste estatístico *t-Student*. Os resultados encontram-se na Tabela 36.

*Tabela 36 – Relação entre a QDV dos DP e dos cuidadores informais após a CFP, de acordo com as dimensões do SF-36*

|                             | <i>Doente</i> |           | <i>Cuidador</i> |           | <i>t</i> | <i>gl</i> | <i>p</i> |
|-----------------------------|---------------|-----------|-----------------|-----------|----------|-----------|----------|
|                             | <i>M</i>      | <i>Dp</i> | <i>M</i>        | <i>Dp</i> |          |           |          |
| <b>Funcionamento Físico</b> | 57,0          | 27,75     | 81,2            | 18,74     | -3,953   | 58        | 0,000    |
| <b>Desempenho Físico</b>    | 25,0          | 37,14     | 59,2            | 47,56     | -3,101   | 58        | 0,003    |
| <b>Dor Corporal</b>         | 65,3          | 27,51     | 58,7            | 29,33     | 0,908    | 58        | 0,368    |
| <b>Saúde Geral</b>          | 37,8          | 17,40     | 51,2            | 17,40     | -2,967   | 58        | 0,004    |
| <b>Vitalidade</b>           | 40,7          | 18,83     | 49,3            | 23,11     | -1,592   | 58        | 0,117    |
| <b>Funcionamento Social</b> | 66,3          | 23,25     | 74,2            | 22,73     | -1,334   | 58        | 0,187    |
| <b>Desempenho Emocional</b> | 38,9          | 44,71     | 65,6            | 45,05     | -2,301   | 58        | 0,025    |
| <b>Saúde Mental</b>         | 62,5          | 17,62     | 57,3            | 24,60     | 0,941    | 58        | 0,350    |

**Funcionamento Físico:** A Tabela 36 mostra que são os cuidadores informais que percebem melhor QDV ao nível do FF, ou seja, menos limitação nas actividades físicas por motivos de saúde. De facto, os sintomas físicos próprios da DP, já descritos anteriormente, podem limitar a capacidade do doente para a realização de actividades, como referem Caap-Ahlgreen et al. (2002), Cifu et al. (2006), Glozman (2004) e Happe

et al. (2002). Contudo, a CFP parece determinar algumas melhorias desses sintomas, e consequentemente, nesta dimensão, tal como vem referenciado na bibliografia consultada (Gronchi-Perrin et al., 2006; Lezcano et al. 2004). É possível que os principais problemas físicos dos cuidadores sejam os que resultam da sobrecarga decorrente dos cuidados que providenciam. Porém, como referem Lezcano et al. (2004), os efeitos benéficos da CFP sobre o DP reflectem-se também sobre o cuidador devido à diminuição da sobrecarga física. No entanto, tais pressupostos devem ser confirmados em estudos posteriores. Não é possível aferir no presente estudo de que modo a sobrecarga do cuidador pode afectar a funcionalidade do DP (Cifu et al., 2006). É de notar que não foi identificado qualquer estudo na revisão de literatura que relacione a QDV do DP com a QDV do seu cuidador, após a CFP.

**Desempenho Físico:** De acordo com a Tabela 36, são os cuidadores quem exhibe melhor QDV ao nível do DF, isto é, menos problemas nas actividades da vida diária devido a problemas de saúde. Isto apesar dos valores não serem muito altos, talvez devido a alguma dependência física por parte dos DP e, por conseguinte, de sobrecarga física dos cuidadores, pelo que se está, de certa forma, de acordo com Glozman (2004). Constatase portanto que ambos os grupos de participantes, DP e cuidadores informais, relataram uma percepção não muito boa em termos de QDV nesta dimensão, embora os DP estejam particularmente mal, provavelmente derivado aos factores específicos da DP. Os presentes resultados não podem determinar de que modo a CFP influencia o DF de DP e seus cuidadores, que só seria possível através de um estudo comparativo, envolvendo a mesma amostra, antes e após a CFP. De qualquer modo, não foram encontradas evidências de qualquer registo sobre esta temática, o que torna particularmente relevantes os achados do presente estudo.

**Dor Corporal:** Os valores registados na Tabela 36 demonstram que são os DP que percebem melhor QDV nesta dimensão. No entanto, a diferença de médias não é estatisticamente significativa entre os dois grupos a nível da dor e da limitação causada por esta. Este é um dado curioso e que carece de uma explicação consistente, pois seria de esperar que os DP, pelo facto de serem portadores de uma doença crónica com as características da DP, estivessem sujeitos a mais dor; contudo, os cuidadores podem sentir uma dor moderada devido à sobrecarga a que se encontram sujeitos e associada à

própria idade dos mesmos. A escassez de estudos nesta área, após a CFP, é limitativa da discussão, pelo que apenas estudos posteriores podem explicar de forma segura estes resultados.

**Saúde Geral:** De acordo com a Tabela 36, a QDV ao nível da SG é mais elevada nos cuidadores. Neste caso, parece que a DP será um factor a ter em conta, pois é neste grupo que os participantes consideram a sua saúde como moderadamente baixa e com tendência a piorar. Ainda assim, os cuidadores informais apenas obtêm uma percepção de QDV moderada nesta dimensão, de onde se pode inferir as consequências que a sobrecarga pode ter para a percepção geral de saúde dos cuidadores. Por outro lado, as diferenças podiam ser mais acentuadas caso os DP não se tivessem sujeitoado à CFP, ainda que tal pressuposto exija um estudo posterior e de natureza comparativa. No entanto, a ausência de estudos identificados após a CFP relevam a importância destes resultados.

**Vitalidade:** A Tabela 36 permite concluir que o nível de exaustão e cansaço não difere de modo estatisticamente entre os grupos. A bibliografia consultada relata uma associação entre distúrbios afectivos, de comportamento e a evolução da doença com uma baixa percepção de QDV nos cuidadores informais, originando nestes últimos sentimentos como a insegurança e a frustração (Dressen et al., 2007; Guerrero-Díaz & Frades-Payo, 2004; Martínez-Martín et al., 2008). Assim, por um lado, talvez os DP se sintam um pouco menos cansados após a CFP, consistente com o referido por Siderowof et al. (2006), mas os valores continuam a ser moderados; por outro lado, os cuidadores continuam a prestar cuidados após a CFP, pelo que é natural que se sintam cada vez mais cansados à medida que o tempo passa. Ainda assim, os ganhos em termos de VT por parte dos DP após a CFP necessitam de confirmação posterior. A falta de estudos identificados após a CFP não contribui para a presente discussão.

**Funcionamento Social:** A Tabela 36 demonstra que os problemas físicos e emocionais não interferem de modo estatisticamente diferente nas actividades sociais quer dos DP, quer dos seus cuidadores. De facto, a maior parte das vezes os cuidadores dos DP são os respectivos cônjuges, que proporcionam na maior parte dos casos cuidados durante a maior parte do dia, acompanhando-os quase em permanência, o que poderá explicar o

facto de, em termos sociais, não se verificarem diferenças estatisticamente significativas. Os dados obtidos a partir da consulta bibliográfica acrescentam que tanto os DP como os cuidadores apresentam graves limitações a nível da realização de actividades sociais e não evidenciam melhorias da percepção de QDV nesta dimensão após a CFF (Tommesen et al., 2002). Porém, na sequência do exposto, os DP e os cuidadores não padecem de uma dificuldade extraordinária para a realização da sua vida social. A pouca limitação para a realização de actividades sociais pode fazer-se de duas formas: primeiro, por se terem habituado a um leque de relações sociais mais ou menos reduzido mas constante (família, amigos, vizinhos); e segundo, porque talvez a CFP lhes permita uma menor limitação, a este nível. Os efeitos da CFP só poderiam ser averiguados num tipo de estudo diferente e viável posteriormente, embora o estudo de Lezcano (2004) refira que a CFP não traz melhorias à vida social de DP e cuidadores informais. Para finalizar, não foi possível consolidar se a sobrecarga psicossocial dos cuidadores está relacionada com a degradação cognitiva do cuidador, como constatado por Aarsland et al. (1999) e Thommesen et al. (2002).

**Desempenho Emocional:** A Tabela 36 evidencia que os resultados são significativamente diferentes. Os DP percebem claramente uma QDV mais negativa nesta dimensão, enquanto que os valores são positivos para os cuidadores informais. Verifica-se, portanto, que o DE é expressivamente mais favorável nos cuidadores, pois não apresentam tantos problemas nas actividades da vida diária derivados dos problemas emocionais. A revisão bibliográfica forneceu dados que sugerem que os factores emocionais dos DP, tais como a ansiedade e a depressão, podem levar ao aumento do *stress* e da sobrecarga dos seus cuidadores (Aarsland et al., 1999). Após a CFP, há relatos de uma atitude agressiva dos cuidadores face à manutenção da dependência psicológica por parte dos DP (Perozzo et al., 2001). Os factores referidos anteriormente explicam, por um lado, os valores moderadamente baixos obtidos pelo DP, e, por outro, os moderadamente altos alcançados pelos cuidadores informais. Provavelmente, se as entidades responsáveis por estes doentes conseguirem por algum meio “controlar” os aspectos psicológicos dos doentes, também a QDV dos cuidadores pode melhorar substancialmente. Contudo, só será possível confirmar eventuais benefícios da CFP nesta dimensão em estudos futuros de natureza comparativa, já que nem o estudo de Lezcano (2004) evidenciou relações neste domínio.

**Saúde Mental:** A Tabela 36, expõe que nesta dimensão os resultados são mais favoráveis para os DP, indicando que os doentes se sentem ligeiramente mais calmos e em paz do que os cuidadores, mas esta diferença não é estatisticamente significativa. Este é um dos resultados mais curiosos do presente estudo, pois, como é sabido, a DP é caracterizada por algumas alterações da saúde mental dos indivíduos, tais como alterações cognitivas e do comportamento. Contudo, para a amostra em estudo foram seleccionados DP que foram submetidos a CFP há um período de tempo igual ou superior a três meses. Ora, um dos requisitos para que os DP sejam submetidos à CFP é precisamente a ausência de problemas relacionados com a saúde mental, pelo que é perfeitamente plausível que a percepção de QDV nesta dimensão seja semelhante para doentes e para cuidadores, até porque os problemas de saúde mental dos DP referidos anteriormente podem causar uma deterioração na QDV dos seus cuidadores, como referem Glozman (2004) e Martínez-Martín et al. (2004). Continua, obviamente, por esclarecer se a CFP tem ou não um efeito positivo sobre esta dimensão. Os estudos identificados na pesquisa bibliográfica e realizados após a CFP eram até ao momento inexistentes.

### **5.3.2 – Relação ao nível das estratégias de *coping* adoptadas**

A Tabela 37 permite a constatação de que a diferença de utilização das estratégias de *coping* apenas é estatisticamente significativa nas dimensões Utilização do Suporte Instrumental e na dimensão da Reinterpretação Positiva, pois são estratégias claramente mais adoptadas pelos cuidadores informais. Nas demais dimensões, embora seja perceptível que as médias obtidas pelos cuidadores (indicando que estes participantes têm tendência a utilizar mais regularmente as estratégias de *coping*), as diferenças não atingem o nível de significância mínimo.

*Tabela 37 – Relação entre as estratégias de coping adoptadas pelos DP após a CFP e as utilizadas pelos cuidadores informais, de acordo com o Brief Cope*

|  | <i>Doente</i> |           | <i>Cuidador</i> |           | <i>t</i> | <i>gl</i> | <i>p</i>     |
|--|---------------|-----------|-----------------|-----------|----------|-----------|--------------|
|  | <i>M</i>      | <i>Dp</i> | <i>M</i>        | <i>Dp</i> |          |           |              |
| <i>Coping Activo</i>                     | 3,5           | 1,50      | 4,1             | 1,24      | -1,780   | 58        | 0,080        |
| <b>Planear</b>                           | 3,2           | 1,19      | 3,8             | 1,32      | -1,850   | 58        | 0,077        |
| <b>Utilizar Suporte Instrumental</b>     | 1,3           | 1,40      | 2,1             | 1,53      | -2,118   | 58        | <b>0,038</b> |
| <b>Utilizar Suporte Social Emocional</b> | 2,7           | 2,00      | 2,3             | 1,52      | 0,800    | 58        | 0,427        |
| <b>Religião</b>                          | 2,9           | 2,24      | 3,5             | 2,22      | -0,983   | 58        | 0,330        |
| <b>Reinterpretação Positiva</b>          | 2,7           | 1,39      | 3,8             | 1,36      | -2,916   | 58        | <b>0,005</b> |
| <b>Autoculpabilização</b>                | 1,6           | 1,56      | 1,6             | 1,50      | 0,84     | 58        | 0,933        |
| <b>Aceitação</b>                         | 4,2           | 1,70      | 4,1             | 1,17      | 0,266    | 58        | 0,791        |
| <b>Expressão de Sentimentos</b>          | 2,1           | 1,52      | 2,4             | 1,28      | -0,829   | 58        | 0,410        |
| <b>Negação</b>                           | 1,1           | 1,55      | 1,6             | 1,45      | -1,291   | 58        | 0,202        |
| <b>Autodistracção</b>                    | 2,8           | 1,19      | 2,3             | 1,30      | 1,347    | 58        | 0,183        |
| <b>Desinvestimento Comportamental</b>    | 0,8           | 1,34      | 0,5             | 0,78      | 1,060    | 58        | 0,293        |
| <b>Uso de Substâncias</b>                | 0,1           | 0,40      | 0,4             | 0,85      | -1,553   | 58        | 0,126        |
| <b>Humor</b>                             | 2,8           | 1,59      | 2,7             | 1,39      | 0,086    | 58        | 0,931        |

Ora, como foi referido anteriormente na fundamentação teórica por Bathia e Gupta (2003) e Cifu et al. (2006), são os cuidadores informais quem se ocupa das múltiplas tarefas relacionadas com as actividades diárias dos DP, incluindo aspectos como a medicação, a vigilância da reacção dos doentes aos tratamentos, a inclusão do DP em termos sociais entre outros, pelo que o cuidador informal se vê obrigado a rever o seu papel familiar. Provavelmente estes aspectos mantêm-se em maior ou menor grau após a CFP, pelo que são de uma importância quase vital para a adaptação dos DP no período

pós CFP. Daí os cuidadores informais, após a CFP, procurarem de uma forma consistente fazer o melhor de cada situação, crescendo a partir dela, ou vendo-a de um modo mais favorável, e também porque procuram ajuda, informações ou conselhos acerca do que fazer em determinada situação como forma de conseguirem fazer face às responsabilidades que derivam do facto de terem a seu cargo um DP que depende deles directamente, para além de terem que lidar com uma incerteza quanto ao futuro, pois também eles, com o avançar da idade, podem vir a necessitar de cuidados, tal como referido por Sanders-Dewey et al. (2001). As estratégias de *coping* descritas anteriormente também podem ser úteis no sentido dos cuidadores aprenderem a lidar com a teimosia dos DP em resolverem os problemas à sua maneira, procurando fazer as coisas do seu modo, colidindo muitas vezes com o plano estabelecido pelo seu cuidador para fazer face às dificuldades, e descritos na parte correspondente à fundamentação teórica por Sanders-Dewey et al. (2001). Provavelmente, os DP beneficiariam da adopção mais frequente destas estratégias de *coping*. A ausência de outros estudos identificados até ao momento actual coloca em relevo os presentes resultados. Contudo, estudos posteriores continuam a ser necessários para que se consolidem os conhecimentos nesta área em benefício dos DP e dos seus cuidadores.

## Conclusão

A DP continua ser uma doença bastante limitativa, mesmo após a CFP. O presente estudo demonstrou que os DP após a CFP se apresentam algo limitados na realização de actividades físicas, apresentando ainda mais dificuldades no tocante à realização das actividades diárias; contudo, não estão muito limitados ao nível da Dor Corporal. Os DP consideraram a sua saúde como relativamente má e com tendência a piorar, sentindo-se algo cansados durante a maior parte do tempo, mas perceberam uma vida social sem grandes limitações. Porém, deixam que os problemas do foro emocional interferiam com as suas actividades diárias, apesar de se sentirem razoavelmente tranquilos e animados. É ainda de referir que 76,6% dos DP referiram considerar o seu estado geral como muito melhor, melhor ou aproximadamente igual quando comparado com um ano atrás.

Os resultados obtidos neste estudo demonstraram também que a percepção de QDV dos DP parece ser independente destes terem mais ou menos de 65 anos de idade; sugerem que as mulheres aparentam uma QDV tendencialmente superior no tocante à capacidade para a execução de actividades físicas, ao desempenho de actividades diárias e à consecução de actividades de cariz social, cabendo aos homens uma QDV superior apenas por via de apresentarem menos Dor Corporal. Também se verificou uma tendência dos DP com menos habilitações literárias ( $\leq 1^\circ$  ciclo) para uma percepção de melhor QDV em geral. Por outro lado, verificou-se uma tendência dos DP que ainda se encontram profissionalmente activos para uma percepção de QDV em geral mais positiva. No tocante ao estado civil, os resultados distribuíram-se de um modo bastante heterogéneo, onde os DP casados obtiveram uma percepção de QDV superior no DF, DC, VT, FS e DE, enquanto o grupo com outra condição estava melhor no que diz respeito ao FF, SG e SM. Concretizou-se ainda uma tendência muito clara dos DP sem outros problemas de saúde uma melhor percepção de QDV.

Foi possível descrever as estratégias de *coping* adoptadas preferencialmente pelos DP após a CFP, verificando-se que estes utilizam sobretudo estratégias de *coping* centradas nos problemas, sobretudo a Aceitação, o *Coping* Activo e o Planeamento. Sendo estes aspectos muito positivos, também o é o facto de raramente utilizarem estratégias como

o Desinvestimento Comportamental, o Uso de Substâncias e a Negação. As estratégias de *coping* centradas nas emoções foram utilizadas de uma forma intermédia, com particular relevo o recurso à Religião, ao Humor e à Auto Distracção.

Os resultados mostraram ainda que os DP mais velhos ( $\geq 65$  anos) recorrem ao uso do Humor mais frequentemente do que os mais novos como forma de desinvestimento no stressor. Foram também encontradas algumas tendências interessantes, tais como o uso mais frequente de estratégias de *coping* pelas mulheres, sobretudo a Aceitação, a Religião e o *Coping* Activo; dos DP com menos habilitações académicas para usarem mais estratégias de *coping*, mormente a Aceitação, a Religião, e a Auto Distracção; dos DP activos profissionalmente para usarem mais estratégias, sendo as mais representativas a Aceitação, o *Coping* Activo, o Planeamento, e a Auto Distracção; e dos casados para utilizarem mais estratégias, entre as quais as mais utilizadas foram a Aceitação, o *Coping* Activo e a Religião. Resta referir que os DP que consideram não apresentar outros problemas de saúde foram os que utilizaram mais estratégias de *coping*, maioritariamente o *Coping* Activo, o Planeamento, a Reinterpretação Positiva e a Aceitação.

No que diz respeito às relações entre a percepção de QDV e as estratégias de *coping* adoptadas pelos DP após a CFP, constatou-se que os doentes com percepção de melhor QDV ao nível do FF utilizaram preferencialmente a estratégia Planeamento. Pelo contrário, no DP não se observou nenhuma correlação linear estatisticamente significativa entre QDV e estratégias de *coping*. Contudo, verificou-se que os doentes com percepção de menor Dor Corporal evidenciaram uma relação com o desuso da estratégia Planeamento e o incremento do Desinvestimento Comportamental. Verificou-se ainda que os DP que consideram a sua Saúde Geral como boa utilizaram menos a expressão de sentimentos. Os resultados do estudo mostraram ainda uma associação positiva entre a Vitalidade e a Reinterpretação Positiva, e negativa com o Uso de Substâncias. No tocante ao FS, foram os DP que obtiveram melhor QDV nesta dimensão que utilizaram sobretudo o *Coping* Activo, a Reinterpretação Positiva e a Aceitação, e foram os que menos optaram pelo Uso de Substâncias. Relativamente ao DE, foram os que manifestaram melhor QDV nesta dimensão que utilizaram sobretudo a Reinterpretação Positiva. Finalmente, alcançou-se que os DP que adoptaram

sobretudo o *Coping* Activo, a Reinterpretação Positiva e a Aceitação e que menos escolheram o Desinvestimento Comportamental e o Uso de Substâncias foram os que perceberam melhor QDV a nível da SM.

No contexto dos cuidadores informais, considera-se que de um modo geral perceberam uma QDV razoavelmente boa. De facto, verificou-se que perceberam uma QDV elevada ao nível do FF e FS; moderada baixa na VT; moderada ao nível do DF, DC, SG e SM; e moderada alta no DE. Por outro lado, 16,6% dos cuidadores informais relataram melhorias no estado geral da sua saúde quando comparado com um ano atrás, 50 % mostraram sentir-se aproximadamente na mesma.

O presente estudo verificou algumas relações entre a QDV dos cuidadores informais e variáveis sócio-demográficas. Deste modo, observou-se que foram os cuidadores mais novos que perceberam melhor QDV ao nível do FF e VT; que houve uma tendência dos homens para obterem uma percepção de melhor QDV em geral; que os cuidadores com mais habilitações académicas perceberam mais QDV ao nível do FF, SG, VT e SM; que a percepção de QDV por parte dos cuidadores profissionalmente activos ou inactivos é sensivelmente igual, excepto no FF, aonde é melhor nos activos; que houve uma tendência dos cuidadores cujo estado civil é outro que não o de casado para relatar melhor QDV, excepto ao nível do FF e DE, e que, tendencialmente, os cuidadores com algum grau de parentesco ao DP apresentaram uma percepção de melhor QDV, excepto no que toca à SG e à SM.

No tocante às estratégias de *coping*, foi evidente que os cuidadores informais adoptaram sobretudo a Aceitação, o *Coping* Activo, o Planeamento e a Reinterpretação Positiva. As menos utilizadas foram o Consumo de Substâncias, o Desinvestimento Comportamental, a Negação e a Auto-Culpabilização. Ou seja, preferiram estratégias de *coping* centradas no problema, seguidas das centradas nas emoções, e evitaram as estratégias evasivas ou de desinvestimento.

Os resultados evidenciaram algumas relações entre as estratégias de *coping* adoptadas pelos cuidadores informais e variáveis sócio-demográficas. Neste contexto, foram os mais velhos que utilizaram mais a negação; houve uma tendência das mulheres para

adoptarem mais estratégias de *coping*, mormente o *Coping Activo*, a Aceitação e a Religião; foram os cuidadores com mais habilitações académicas que mais utilizaram mais o *Coping Activo*, enquanto, os que têm menos habilitações académicas preferiram a Negação; não foi identificada nenhuma relação entre a situação profissional dos cuidadores e as estratégias de *coping* adoptadas pelos mesmos, mas verificou-se uma tendência dos casados para empregarem mais estratégias, onde as diferenças foram mais acentuadas, na Religião, na Auto Distracção e na Negação; finalmente, a frequência de utilização das estratégias de *coping* distribuiu-se de forma heterogénea entre os cuidadores com e sem grau de parentesco com os doentes, embora a tendência tenha sido para os que não têm grau de parentesco utilizarem mais estratégias desadaptativas, excepto a Negação.

Ainda no contexto dos cuidadores informais, identificaram-se algumas correlações lineares estatisticamente significativas entre a QDV e as estratégias de *coping* adoptadas pelos mesmos, embora, no que concerne ao FF, DF e DC estas não se tenham verificado. Porém, os cuidadores que percebem uma boa QDV ao nível da SG adoptaram menos a Religião, a Negação, e a Auto Distracção; Em relação à VT, os que perceberam melhor QDV utilizaram menos a Religião, a Negação e a Auto Distracção; por outro lado, os que menos utilizaram a Negação foram os que perceberam melhor QDV ao nível do FS; no que concerne ao DE, os que perceberam melhor QDV nesta dimensão adoptaram preferencialmente o *Coping Activo* e evitaram o Uso de Substâncias; finalmente, ao nível da SM, os cuidadores que evitaram a Negação e a Auto-Distracção, preferindo o uso do Humor, foram os que perceberam melhor QDV nesta dimensão.

Pode-se ainda afirmar que foram obtidas relações entre a QDV dos DP e a QDV dos seus cuidadores informais. Deste modo, a percepção de QDV não difere de modo estatisticamente significativo entre DP e cuidadores no que diz respeito à DC, VT, FS e SM; por outro lado, foram os cuidadores informais que perceberam mais QDV nas dimensões FF, DF, SG e DE. Neste contexto, de um modo geral, a QDV dos cuidadores informais é superior à QDV dos DP (excepções: DC e SM)

Finalmente, verificaram-se algumas, embora poucas, relações entre as estratégias de *coping* adoptadas pelos DP e pelos respectivos cuidadores informais. Deste modo, conclui-se que os cuidadores informais preferiram o Suporte Instrumental e a Reinterpretação Positiva, sendo que as outras estratégias de *coping* foram utilizadas de modo não estatisticamente diferente, apesar dos cuidadores apresentarem médias mais elevadas.

Não seria adequado deixar de sublinhar as limitações do presente estudo, no contexto das quais os resultados supracitados devem ser interpretados. Assim, as limitações constatadas prendem-se primordialmente com aspectos relacionados com o desenho do estudo, as características da amostra e as características do material.

No que concerne ao desenho do estudo, considera-se que o ideal seria a realização de um estudo mais alargado no tempo, que englobasse a avaliação dos doentes quando candidatos à CFP e depois de submetidos a CFP, o que viabilizaria a determinação efectiva do impacto da CFP sobre a percepção de QDV e sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelos DP e pelos seus cuidadores. Contudo, as limitações de tempo associadas ao percurso académico não permitiriam a realização de tal estudo.

As limitações respeitantes ao tamanho da Amostra prendem-se com o facto das entidades de saúde responsáveis por estes doentes considerarem que a realização de estudos nestes doentes e cuidadores informais, sobrecarregados de exames e consultas, resultaria numa sobrecarga potenciadora de mal-estar. Na sequência do exposto, foi imposto como limite 30 DP e 30 cuidadores informais. Porém, o decorrer do estudo contrariou essa ideia: efectivamente, os participantes mostraram-se entusiasmados com o facto de participarem no estudo e desejosos pelo acesso aos resultados da investigação. Ainda assim, o universo reduzido de DP submetidos a CFP até ao momento em Portugal, bem como as amostras de dimensões semelhantes dos poucos estudos identificados neste tipo de doentes e cuidadores, confere alguma relevância à presente amostra.

Outra dificuldade verificada com o decorrer do estudo foi a heterogeneidade da amostra no que diz respeito a algumas variáveis sócio-demográficas, que levantou problemas ao

nível da exploração da significância estatística dos resultados, pelo que será um aspecto importante a tomar em consideração nos estudos que venham a ser realizados futuramente, pelo que, idealmente, devem ser seleccionadas amostras um pouco maiores, e mais homogéneas, de acordo com os objectivos estabelecidos.

Finalmente, a ausência de instrumentos de avaliação específicos para esta doença validados para a população portuguesa, visto que os existentes apenas se encontravam traduzidos, levou a que fossem seleccionados instrumentos gerais frequentemente utilizados. Assim, futuramente, seria extremamente interessante que os mesmos fossem validados para a população portuguesa.

Apesar das limitações registadas anteriormente, parece que, de um modo geral os objectivos inicialmente propostos para este tudo foram alcançados. Sente-se, contudo, que a temática dos DP e dos seus cuidadores informais após a CFP, no que diz respeito à sua QDV e ao *coping*, não se esgota com o presente trabalho, considerando-se antes como um cruzamento da informação disponibilizada até ao momento e um ponto de partida para a evolução dos conhecimentos neste domínio. Ainda assim, as constatações do presente estudo podem ser muito úteis aos profissionais de saúde que poderão encontrar nelas uma importante ferramenta no sentido de modelar a sua actuação com o objectivo último de ajudar os DP e os seus cuidadores informais a percepcionarem a melhor QDV possível por intermédio do uso adequado de estratégias de *coping*, de acordo com cada contexto muito singular.

## Referências bibliográficas

- Aarsland, D., Larsen, J. P., Karlsen, K., & Tandberg, E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(10), 866-874.
- Aguilar-Barberà, M. (1998). Estudios de calidad de vida en el marco de las demencias. *Revista de Neurología*, 28(1), 80-84.
- Aguillar-Castillón P., Sendino, A. R., Banegas, J. R., Lopez-Garcia, E., & Rodríguez-Artalejo. Differences in quality of life between women and men in the older population of Spain. *Social Science & Medicine*, 60(6), 1229-1240.
- Ahearn-Spera, M., R. N., C., M. S. N. (1999) Cuidados aos pacientes com distúrbios neurológicos. In S. C. Smeltzer & B. G. Bare (Orgs), *Brunner & Suddarth Tratado de enfermagem médico-cirúrgica* (Vol.4, 8ª Ed., pp. 1431- 1561). (S. M. Catarina et al., trad.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. (Obra original publicada em 1996)
- Allam, M. F., Castillo, D. A. S., Navajas, R. F. C. (2003). Factores de riesgo de la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología*, 36(8), 749-755.
- Arruda, W. O., & Meneses, M. S. (2003). Fisiologia dos Núcleos da Base e estruturas Correlatas. In M. S. Meneses & H. A. G. Teive (Orgs.), *Doença de Parkinson* (pp. 22-31). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Barbosa, E. R. (2003). Agonistas dopaminérgicos. In M. S. Meneses & H.A.G. Teive (Orgs.), *Doença de Parkinson* (pp. 182-186). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bensing, J. M, Schreurs, K. M. G., Ridder, D. T. D. & Hulsman, R. L. (2000). Adaptative tasks in multiple sclerosis: Development of an instrument to identify the focus of patient's coping Efforts. *Psychology and Health*, 17(4), 475-488.

- Bhatia, S., & Gupta, A. (2003). Impairments in activities of daily living in Parkinson's disease: implications for management. *NeuroRehabilitation*, 18(3), 209-214.
- Bingham, V. & Habermann, B. (2006). The influence of spirituality on family management of Parkinson's disease. *Journal Neuroscience Nursing*, 38(6), 422-427.
- Bowling, A. (1994). *La medida de la Salud: Revision de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona, España: Masson.
- Caap-Ahlgren, M., & Dehlin, O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin. Exp. Research*, 14(5), 371-377.
- Camargos, A. C. R., Copio, F. C. Q., Sousa, T. R. R., & Goulart, F. (2004). O impacto da Doença de Parkinson na qualidade de vida: Uma revisão de literatura. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8(3), 267-272.
- Carod-Artal, F. J., Vargas, A. P., & Martinez-Martin, P. (2007). Determinants of quality of life in Brazilian patients with parkinson's disease. *Movement disorders*, 22(10), 1408-1415.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine*, 4(1), 92-100.
- Carver, C. S., Weintraub, J. K., & Scheier, M. F. (1989). Assessing coping strategies: A theoretical based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Carver, C. S. & Scheier. (1982). Control theory: A useful conceptual framework for personality-social, clinical, and health psychology. *Psychological bulletin*, 92(1), 111-135.

- Chacón, J., Dinca-Avarvarei L., Acosta, J., Pastor-Cruz M., Burguera-Hernández, J. A., Calopa-Garriga M., & Aguilar-Barbéra M. (2007) Parkinson de inicio precoz. A propósito de una série española. *Revista de Neurología*, 45(6), 323-327.
- Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Society of Psychiatric Epidemiology*, 42, 923-930.
- Chapuis, S., Ouchchane, L., Metz, O., Gerbaud, L., & Durif, F. (2005). Impact of the motor complications of Parkinson's Disease on the quality of life. *Movement Disorders*, 20(2), 224-227.
- Cohen, M., Katz, D., & Baruch, Y. (2007). Stress among the family caregivers of liver transplant recipients. *Program transplantation*, 17(1), 48-53.
- Cifu, D. X., Carne, W., Brown, R., Pegg, P., Ong, J., Qutubuddin, A., et al. (2006). Caregiver distress in parkinsonism. *Journal Rehabilitation Research development*, 43(4), 499-508.
- Costa, M. C. (2006) *Cuidar idosos – Formação, práticas e competências dos enfermeiros*. 2ª Ed. Coimbra: Formasau.
- Costa, J., & Ferreira, J. (2003) História natural. In A. Levy, & J. Ferreira. (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp. 31-39). Lisboa: Lidel.
- Couvreur, C. (1999). *A Qualidade de vida: arte para viver no século XXI* (Rosa, M.C., Trad.). Loures: Lusociência – Edições técnicas e científicas. (Obra original publicada em 1999).
- Cubo, E., Rojo, E., Ramos, S., Quintana, S., Gonzalez, M., Kompoliti, K., et al. (2002). The importance of educational and psychological factors in Parkinson's disease quality of life. *European Journal of Neurology*, 9, 589-593.

- Damiano, A. M., McGrath, M. M., William, M. K., Zinder, C. F., Lewitt, P. A., Reyes, P. F., Richter, R. R., & Means, E. D. (2000). Evaluation of a measurement strategy for Parkinson's disease: Assessing patient health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 9, 87-100.
- David, X., Carne, W., Brown, R., Pegg, P., Ong, J., Qutubuddin, A. & et al. (2006). Caregiver distress in parkinsonism. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 43(4), 499-508.
- Distefano, M., Riccardi, S., Capelli, G., Constantini, B., Petrillo, M., Ricci, C., & et al. (2008). Quality of Life and psychological distress in locally advanced cervical cancer patients administered pre-operative chemoradiotherapy. *Gynaecologic Oncology*, 111, 144-150.
- Dowding, C. H., Shenton, C. L., & Salek, S. S. (2006). A Review of the health related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging*, 23(9), 693-721.
- Dressen, C., Brandel, J. P., Schneider, A., Magar, Y., Renon, D., & Ziegler, M. (2007). Effects of Parkinson's disease on quality-of-life patients' spouses: a qualitative survey. *Review de Neurologie*, 163(8-9), 801-807.
- Ekwall, A. K., & Hallberg, I. R. (2006). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 832-844.
- Ferreira, P. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36: Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55 -66.
- Ferreira, P. (2000b). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36: Parte II – Testes de Validade. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127.

- Ferreira, P. L. & Santana, P. (2003). Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista portuguesa de Saúde Pública*, 21(2), 15-31.
- Fleck, M. P. A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. P. A. Fleck (Org.), *A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde – Conceitos e aplicações do WHOQOL* (pp. 19-28). Porto Alegre: Artmed.
- Fonseca, A. M. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Forsaa, E. B., Larsen, J. P., Wentzel-larsen, T., Herlofson, K., & Alves, G. (2008). Predictors and course of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23(10), 1420-1427.
- Garret, C. (2003). Psicose. In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp. 225-235). Lisboa: Lidel.
- Glozman, J. M. (2004). Quality of life of Caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196.
- Gómez-Esteban, J. C., Zarranz, J. J., Lezcano, E., Tijero, B., Luna, A., Velasco, F., et al. (2007). Influence of motor symptoms upon the quality of life of patients with Parkinson's disease. *European Neurology*, 57(3), 161-165.
- Gronchi-Perrin, A., Viollier, J., Ghika, J., Combremont, P., Villemure, JG., Bogousslavsky, J., & et al. (2006). Does subthalamic nucleus deep brain stimulation improve quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21(9), 1465-1468.
- Habermann, B. (1996). Day-to-day demands of Parkinson's disease. *West Journal Nursing Research*, 18(4), 397-413.

- Habermann, B. (2000). Spousal perspective of Parkinson's disease in middle life. *Journal of advanced Nursing, 31*, 1409-1415.
- Happe, S., Berger, H., & FAQT, S. I. (2002). The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age Ageing, 31*(5), 349-354.
- Hariz, G. M., Lindberg, M., Hariz, M. I., & Bergenheim, A. T. (2003). Gender differences in disability and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease treated with stereotactic surgery. *Acta Neurology Scandinavian, 108*(1), 28-37.
- Herlofson, K., & Larsen, J. P. (2003). The influence of fatigue on health-Related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurology Scan, 107*(1), 1-6.
- Herrmann, M., Curio, N., Petz, T., Synowitz, H., Wagner, S., Bartels, C., et al. (2000). Coping with illness after brain diseases – a comparison between patients with malignant brain tumors, stroke, Parkinson's disease and traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation, 22*(12), 539-546.
- Holahan, C. J. & Moos, R. H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*(5), 946-955.
- Imaginário, C. M. I. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar: Uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde.
- Imke, S., Hutton, T., & Loftus, S. (2003). Parkinson's disease: caring and coping. *The National Parkinson Foundation, Inc.*, 1-54.
- Instituto Nacional de Estatística & Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. (2007). *4º Inquérito Nacional de Saúde*. Destaque: Informação à comunicação social.

- Januário, C. (2003). Conceitos sobre etiologia e patogénese. In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp. 31-39). Lisboa: Lidel.
- Jenkinson, C., Peto, V., Fitzpatrick, R., Greenhall, R. & Hyman, N. (1995). Self-reported functioning and well being in patients with Parkinson's disease: comparison of the short form health survey (SF-36) and the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Age and Ageing*, 24(6), 505-509.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Peto, V., Greenhall, R. & Hyman, N. (1997). The Parkinson's Disease Questionnaire: development and validation of a Parkinson's disease summary index score – PDQ-39. *Age and Ageing*, 26, 353-357.
- Kim, J. H., & knight, B. J. (2008). Effects of caregiver status, coping styles, and social support on the physical health of Korean American caregivers. *Gerontologist*, 48(3), 287-299.
- Kim, K. S., Kim, B. J., Kim, K. H., Choe, M. A., Yi, M., Hah, Y. S., & et al. (2007). Subjective and objective caregiver burden in Parkinson's disease. *Taehan Kanho Hakhoe China.*, 37(2), 242-248.
- Krakow, K., Haltenhof, H., & Buhler, K. E. (1999). Coping with Parkinson's disease and refractory epilepsy. A comparative study. *Journal Nervous Mental disorders*, 187(8), 503-508.
- Kuopio, A; Martilla, R. J., Helenius, H., Toivonen, M., & Rinne, U. K. (2000). The quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 15(2), 216-223.
- Lage, M. I. (2002). Saúde e envelhecimento: os idosos e os seus cuidadores, In Leal, I., Cabral, I. P., Ribeiro, J. P., (Orgs), *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 183-201). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Lang, D. A., Neil-Dwyer, G., & Garfield, J. (1999). Outcome after complex neurosurgery: the caregiver's burden is forgotten. *Journal Neurosurgery*, *91*(3), 359-363.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leiva-Santana, C., Monge-Argilés, J. A., & Galván-Berenguer, B. (2007). Estudio de la personalidad en la enfermedad de Parkinson: influencia de factores motores y no motores. *Revista de Neurología*, *45*(1), 7-1.
- Lezcano, E., Gómez-Esteban, J. C., Zarranz, J. J., Lambarri, I., Madoz, P., Bilbao, G., & et al. (2004). Improvement in quality of life in patients with advanced Parkinson's disease following bilateral deep-brain stimulation in subthalamic nucleus. *European Journal of Neurology*, *11*, 451-454.
- Lima, A. B. (2003) Sinais e sintomas da Doença de Parkinson: Avaliação clínica e critérios de diagnóstico. In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp.55-77). Lisboa: Lidel.
- Lindgren, CL. (1996). Chronic sorrow in persons with Parkinson's disease and their spouses. *SCh Inq Nursing Practice*, *10*(4), 351-366.
- Linhares, P. (2007). Protocolo de procedimento na estimulação. *Sinapse*, *7* (1), 24-27.
- Linhares, P. (2008). Neuromodulação cerebral. *Ser Saúde: Revista trimestral de ciência e investigação em saúde*, *1*(11), 32-41.
- Limogni, J. C. P. (2001a). Principais sintomas, causas e formas clínicas. In J. Limogni (Org.), *Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: Uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia* (pp. 14-15). São Paulo: Plexus Editora.

- Limogni, J.C.P. (2001b). Tratamento medicamentoso e cirúrgico. In J. Limogni (Org.), *Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: Uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia*. (pp. 37-49). São Paulo: Plexus Editora.
- Margo, A. H., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R., & Kay, S. (2007). Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery. *Heart & lung: The journal of Acute and Critical Care*, 36(3), 170-187.
- Martínez-Martin, P., Arroyo, S., Rojo-Abuin, J. M., Rodriguez-Blazquez, C., Frades.B., & Cuesta, J. P. (2008). Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders: 23*(12), 1673-1680.
- Martínez-Martin, P., Benito-léon, J., Alonso, F., Catalán, M. J., Condal, M., Zamarbide, I., & et al. (2005). Quality of life in Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 14(2), 463-472.
- Martinez-Martin, P., Cubo-Delgado, E., Aguilar-Barberà, M., Bergareche, A., Escalante, S., Rojo, A., Campdelacreu, J., & et al. (2006). Estudio piloto sobre uma medida específica para as perturbações do sono associadas à doença de Parkinson. *Revista de Neurología*, 43 (10), 577-583.
- Martínez-Martin, P., & Deuschi, G. (2007). Effect of medical and surgical interventions on health related quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorder's*, 22(6), 57-65.
- Martínez-Martin, P., Guerrero-Díaz, M. T., & Frades-Payo, B. (2004). Alteraciones neuropsicologicas en la enfermedad de Parkinson: evaluación e impacto sobre el cuidador. *Revista de Neurología*, 39(7), 639-645.

- Mendes, A. (2003) Tratamento da Doença de Parkinson: Cirurgia. In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp. 197-247). Lisboa: Lidel.
- Meneses, M. S., & Arruda, W. O. (2003). Anatomia Macroscópica dos Núcleos de base e estruturas Correlatas. In M. S. Meneses & H. A. G Teive (Orgs.), *Doença de Parkinson* (pp. 9-21). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Meneses, R. F., Ribeiro, J. P., & Silva, A. M. (2002). Revisão de literatura sobre avaliação da qualidade de vida de adultos com epilepsia. II – facilidades na abordagem do tema. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 3(2), 119-139.
- Miranda-Lloret, P., Pascual-Martín, B., Arrese-Regañón, I., Pérez-Núñez, A., Alday-Anzola, R., & Lobato, R. D. (2004). Tratamiento neuroquirúrgico en la enfermedad de Parkinson y el temblor esencial. *Revista de Neurología*, 39(10), 978-983.
- Montel, S. R., Bungener, C. (2008). Coping and quality of life of patients with Parkinson disease who have undergone deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *Surgical Neurology*, In Press, Corrected Proof. Recuperado em 11 setembro, 2008.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, B. A., Pathiaki, M., Galanos, A., & Vlahos, L. (2008). The relationship between quality of life and levels of helplessness and depression in palliative care. *Depression and Anxiety*, 25, 730-736.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. (Patrocínio, C., & Andersen, F., Trad.). Lisboa: Climepsi Editores. (Obra original publicada em 2000).
- Oliveira, M. A., Queirós, C., & Guerra, M. P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, saúde e doenças*, 8(2), 181-196.

- O' Reilly, F., Finnan, F., Allwright, S., Smith, G. D., & Ben-Shlomo, Y. (1996). The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *Brazil Journal of Gerontology Practice*, 46(410), 507-512.
- Ory-Magne, F., Brefel-Coubron, C., Simonetta-Moureau, M., Fabre, N., Lotterie, J. A., Chaynes, P., & et al. (2007). Does ageing influence deep brain stimulation outcomes in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(10), 1457-1463.
- Parrish, M., Giunta, N., & Adams, S. (2003). Parkinson's disease caregiving: Implications for care management. *Care Management*, 4(1), 43-60.
- Péchevis, M., Clarke, C. E., Vieregge, P., khoshnood, B., Deschaseaux-Voinet, C., e Berdeaux, G., Ziegler, M. (2005). Effects of dyskinesias in Parkinson's disease on quality of life and health related costs: a prospective European study. *European Journal of Neurology*, 12(1), 956-963.
- Pereira, A. (2006). *SPSS: Guia prático de utilização. Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Sílabo.
- Perozzo, P., Rizzone, M., Bergamasco, B., Castelli, L., Lanotte, M., Tavella, A., & et al. (2001). Deep brain stimulation of subthalamic nucleus: behavioral modifications and familiar relations. *Neurology Science*, 22, 81-82.
- Pinto, A. C. (2003). Terapêutica não farmacológica. In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp. 197-210). Lisboa: Lidel.
- Quelhas, R. & Costa, M. (2008). *Qualidade de vida na Doença de Parkinson: ansiedade e depressão*. Lisboa: Vale e Vale Editores.
- Reuther, M., Spottke, E. A., Klotsche, J., Riedel, O., Peter, H., Berger, K., et al. (2007). Assessing health-related quality of life in patients with Parkinson's disease in a prospective longitudinal study. *Parkinsonism & Related Disorders*, 13(2), 108-114.

- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. L. P. (2005a). *O Importante é a saúde: Estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde – SF-36*. Lisboa: Merck Sharp & Dohme.
- Ribeiro, J. L. P. (2005 b). *Introdução à psicologia da saúde*. Coleção psicologias. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, J. L. P. (2007). *Avaliação em psicologia da saúde: instrumentos publicados em Português*. Editora Quarteto.
- Ribeiro, J. L. P. & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Rito, M. (2006). Doença de Parkinson: instrumentos avaliativos. *Arquivos de Fisioterapia: Revista Portuguesa de Fisioterapia*, 1 (2), 27-45.
- Rosas, M., J., & Seixas, D. (2003). Exames Complementares. In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp. 189-195). Lisboa: Lidel.
- Sampaio, C. (2003). Tratamento do doente parkinsoniano de novo. In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático* (pp. 197-210). Lisboa: Lidel.
- Sanders-Dewey, N. E. J., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 363-381.
- Santos (1999). *Saúde e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação*. Tese de mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

- Santos, C. S. V. B., (2006). *Doença oncológica: Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e na família*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde & Escola Superior de Enfermagem de São João.
- Schestatsky, P., Zanatto, V. C., Margis, R., Chachamovich, E., Reche, M., Batista, R. G., et al. (2006). Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 209-211.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric-symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Related Disorders*, 12(1), 35-41.
- Schrag A., Jahanshahi, M., & Quinn, N. (2000). How does Parkinson's disease affect Quality of Life? A comparison with quality of life in the general population. *Movement disorders*, 15(6), 1112-1118.
- Schreurs, K. M. G., Ridder, D. T. D., & Bensing, J. M. (2000). A one year study of coping, social support and quality of life in Parkinson's disease. *Psychology and Health*, 15, 109-121.
- Shimbo, T., Goto, M., Morimoto, T., Hira, K., Takemura, M., Matsui, K., et al. (2004). Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of life Research*, 13, 81-89.
- Siderowf, A., Jaggi, J. L., Xie, S. X., Loveland-Jones, C., Leng, L., Hurtig, H., & et al. (2006). Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on health-related quality of life in advanced Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 21(6), 746-753.
- Sitta, M. C. (2001a). Cuidados clínicos gerais. In J. Limogni (Org.), *Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia* (pp. 51-66). São Paulo: Plexus Editora.

- Sitta, M. C. (2001b). Fisioterapia e actividade física. In J. Limogni (Org.), *Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia* (pp. 67-115). São Paulo: Plexus Editora.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família*. Porto: Âmbar.
- Tapia-Núñez, J., & Chana-Cuevas, P. (2004). Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología*, 38(1), 61-67.
- Tavella, A., Bergamasco, B., Bosticco, E., Lanotte, M., Perozzo, P., Rizzone, M., et al. (2002). Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease: long-term follow-up. *Neurological Sciences*, 23(2), 111-112.
- Teive, H.A.G (2003). Etiopatogenia da Doença de Parkinson. In M. S. Meneses & H.A.G. Teive (Orgs.), *Doença de Parkinson* (pp. 33-37). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Teive, H.A.G & Meneses, S. M. (2003). Histórico. In M. S. Meneses & H. A. G. Teive, (Orgs.), *Doença de Parkinson* (pp. 3-8). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Teixeira, M., J. (2003) Estimulação cerebral Profunda. In M. S. Meneses & H. A. G. Teive (Orgs.), *Doença de Parkinson* (pp. 299-309). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Temel, Y., Kessels, A., Tan, S., Topdag, A., Bonn, P., Visser-Vandewalle, V. (2006). Behavioural changes after bilateral subthalamic stimulation in advanced Parkinson disease: a systematic review. *Parkinsonism Related Disorders*, 12(5), 265-272.
- Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A. R., Engedal, K., & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly, stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(1), 78-84.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores. (Obra original publicada em 2003).

Ware, J. E., Jr. (2004). SF-36 Health survey update: Quality Metric Incorporated and Tufts University Medical School. *Medical care*, 3, 693-718.

Zach, M., Friedman, A., Slawek, J., & Derejko, M. (2003). Quality of life in Polish Patients with Long-Lasting Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 19(6), 667-673.

# Anexos

## Anexo A

(Significado das dimensões do Questionário SF-36 v1.0)

Segundo Ribeiro (2005a) cada uma das dimensões do SF-36 pode ter os seguintes significados, consoante obtenham uma nota mais alta ou mais baixa:

**Funcionamento Físico:** para uma nota baixa (muito limitado na realização de actividades físicas, por motivos de saúde), para uma nota alta (Realiza todos os tipos de actividade física sem limitação por motivos de saúde);

**Desempenho Físico:** para uma nota baixa (problemas com o trabalho ou actividades diárias por motivos de saúde física), para uma nota alta (Desempenha o trabalho ou as actividades diárias sem dificuldade);

**Dor Corporal:** para uma nota baixa (Dor intensa e muito limitativa), para uma nota elevada (Sem dores, nem limitações causadas pela dor);

**Saúde Geral:** para uma nota baixa (avalia a sua saúde como má e acredita que ela provavelmente vai piorar), para uma nota alta (avalia a sua saúde como excelente);

**Vitalidade:** para uma nota baixa (sente-se cansado ou exausto a maior parte do tempo), para uma nota alta (sente-se animado e enérgico);

**Funcionamento Social:** para uma nota baixa (os problemas físicos e/ ou emocionais interferem com as actividades sociais), para uma nota elevada (realiza as actividades sociais sem limitações causadas por problemas físicos e/ ou emocionais);

**Desempenho Emocional:** para uma nota baixa (apresenta dificuldades com o trabalho ou com as actividades diárias por causa de problemas emocionais), para uma nota alta (não apresenta dificuldades na realização das actividades diárias ou do trabalho em virtude de problemas emocionais);

**Saúde Mental:** para uma nota baixa (sente-se quase sempre nervoso e deprimido), para uma nota alta (sente-se quase sempre em paz, feliz e calmo);

**Transição de Saúde:** para uma nota baixa (considera a sua saúde geral melhor do que há um ano), para uma nota alta (considera a sua saúde geral como pior em relação ao ano anterior).