

4.08.99 - Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

PRECARIZAÇÃO DA SAÚDE DE FAMILIARES E CUIDADORES DE PACIENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Patrícia D. Charro^{1*}, Katia E. Onoda², Valdeir A.V. Lopes², Priscilla de F. Araújo³, Suzi Rosa M. Barbosa⁴, Marco P. Siebras⁵, Gustavo Christofoletti^{5,6}

¹Aluna de mestrado pelo programa de pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS.

²Fisioterapeuta graduado pelo Instituto Integrado de Saúde, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS.

³Aluna do curso de graduação em Fisioterapia do Instituto Integrado de Saúde, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS.

⁴Coordenadora do Programa institucional da Universidade Aberta à Pessoa Idosa, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS.

⁵Membro da Associação Brasileira de Alzheimer, sede de Mato Grosso do Sul.

⁶Orientador pelo programa de pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS.

Resumo

Este estudo analisou os níveis de saúde, a rotina de trabalho e as práticas de educação em saúde aplicadas em cuidadores profissionais e familiares de pacientes com doença de Alzheimer. A pesquisa foi realizada na Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ). Nesta ação participaram 79 pessoas divididas entre familiares e cuidadores profissionais, sendo todos investigados em relação a nível de estresse, qualidade de vida e qualidade de sono. Os resultados constataram pior nível de estresse, sono e qualidade de vida no grupo de familiares, e menor realização pessoal no grupo de cuidadores. As práticas de educação em saúde realizadas pela ABRAZ foram essenciais para os sujeitos, mas não devem substituir a ação assistencial do Estado. O estudo mostrou-se importante por averiguar declínio de qualidade de vida e sinais de estresse em familiares e cuidadores profissionais. Enquanto que o aspecto emocional foi o fator mais impactante na saúde do familiar, a relação de trabalho foi a condição mais debilitante da saúde do cuidador. A necessidade de maior apoio pelo poder público se dá pelo caráter progressivo e involutivo da doença, cujo amparo deve ser realizado não apenas no paciente mas também no familiar e no cuidador.

Autorização legal: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, sob o protocolo 31.831

Palavras-chave: Educação em saúde; Doença de Alzheimer; Práticas do cuidado

Apoio financeiro: CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, código 001.

Introdução

Projeções realizadas pela Organização Mundial de Saúde afirmam que até o ano 2025 a população de idosos no Brasil crescerá de forma significativa, colocando o país na sexta colocação em número de sujeitos nesta faixa etária no mundo. Diante desta realidade, observa-se um aumento expressivo de doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer (DA), cujo aumento de sua incidência está substancialmente associado ao processo de envelhecimento e à maior longevidade da população (Lopes e Bottino, 2002). A DA é caracterizada pelo acúmulo de placas beta-amilóides e emaranhados neurofibrilares sobretudo nas regiões trans-entorrinal, límbico e isocortical do encéfalo (Han et al., 2016). Início insidioso e que se desenvolve continuamente durante um período de vários anos. Quadro clínico é caracterizado por alterações comportamentais e cognitivas, incluindo o comprometimento da memória, do pensamento, do raciocínio, das funções executivas e do afeto (Han et al., 2016; Mattis et al., 2016).

Os aspectos da saúde de familiares e cuidadores que sofrem interferência da progressão do quadro demencial, tem-se a queda na qualidade de vida (QV), o aumento no índice de estresse e alterações no sono. As sobrecargas físicas e psíquicas a que familiares e cuidadores de idosos estão expostos levam ao desgaste crescente da QV desses indivíduos (Dawood e Caregiver, 2016). O estresse, por sua vez, aparece quando a demanda física e mental é exacerbada (Van et al., 2016). Alterações negativas no sono aparecem concomitante ao estresse, sendo estas diretamente ligadas ao grau dependência dos pacientes (Christofoletti et al., 2013).

Como forma de amparar e esclarecer a população sobre os desafios de se cuidar de um idoso com DA, encontra-se a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ). Presente em todo o território nacional, a ABRAZ vem desenvolvendo ações importantes de Educação em Saúde, onde, por meio de reuniões regulares a familiares e cuidadores profissionais, promove esclarecimentos, palestras e discussões abordando temas e desafios averiguados pelos próprios familiares e cuidadores. Na cidade de Campo Grande/MS, o amparo realizado pela ABRAZ tem apresentado importantes efeitos – sobretudo nos cuidadores que se encontram desesperados com a nova demanda e com a necessidade de proporcionar o melhor cuidado a seu familiar.

Mediante tal situação, identificou-se a necessidade de realizar esta pesquisa que teve como objetivo investigar a saúde mental, a qualidade de vida e a qualidade de sono de familiares e de cuidadores profissionais de pacientes com DA. Esta ação foi desenvolvida com a meta de fazer um screening da população em questão e analisar os benefícios das práticas de educação em saúde desenvolvidas na ABRAZ.

Metodologia

Diante dos objetivos deste estudo foi realizado uma investigação empírica formada por dois grupos: grupo 1, formado exclusivamente por familiares cuidadores de pacientes com DA e grupo 2, formado exclusivamente por cuidadores profissionais.

Para a seleção dos participantes, incluímos familiares e cuidadores profissionais regularmente cadastrados da ABRAZ. Os familiares deveriam prover assistência exclusiva ao paciente com DA (sem auxílio de cuidador profissional) há no mínimo 1 ano. O segundo grupo, formado por cuidadores profissionais, foi incluído com a meta de analisar os níveis de saúde nesta população. Para ser admitido neste grupo, o cuidador não deveria ter qualquer vínculo familiar com o paciente, ser contratado para promoção de assistência com uma carga horária de 40 horas semanais, e estando há no mínimo 1 ano com o mesmo paciente. Os critérios de exclusão envolveram familiares e cuidadores com idade inferior a 18 anos, e aqueles que promoviam assistência a idosos que apresentavam diagnóstico de outra síndrome demencial que não fosse a DA.

Os participantes selecionados foram submetidos à segunda etapa desta pesquisa, relacionada agora à coleta dos dados. Após assinatura de termo dando ciência e consentimento para participar desta ação, os sujeitos responderam um questionário geral de caracterização da amostra, um instrumento que avalia o nível de estresse (Inventário Maslach de Burnout, IMB - Maslach e Jackson., 1981; Benevides-Pereira., 2008), outro que analisa a qualidade de vida (Short Form-36, SF36 - Ware e Sherbourne., 1992; Ciconelli et al., 1999) e a um questionário final que avalia a qualidade do sono (Miniququestionário do Sono, MS - Gorenstein et al., 2000).

Em relação às práticas de educação em saúde, estas eram realizada mensalmente pela ABRAZ em um salão paroquial da cidade de Campo Grande/MS. As atividades eram organizadas e comandadas pelo coordenador regional da associação, e tinham duração aproximada de 2 horas. Em cada encontro, um profissional diferente proferia palestra e discutia a sua experiência sobre a DA com os presentes (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, dentistas, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos, economistas e advogados participaram da ação).

A análise estatística dos dados se deu pela estatística descritiva e inferencial. A estatística descritiva envolveu a categorização dos achados em média, erro padrão e análise percentual. Sobre a análise inferencial, para a comparação dos grupos familiares e cuidadores profissionais, aplicamos os testes de qui-quadrado e U-Mann Whitney. Por meio dos mesmos foi possível analisar o perfil dos participantes e verificar os índices de saúde em cada grupo. O nível de significância estatístico foi estipulado em 5%, mediante o qual foi possível averiguar semelhança ($p \geq 0,05$) ou diferença ($p < 0,05$) entre os grupos.

Resultados e Discussão

Participaram deste trabalho 79 pessoas, sendo que 40 fizeram parte do grupo de familiares e 39 do grupo de cuidadores profissionais. A idade média de todos participantes foi de 44 anos, e a maioria foi composta por mulheres. A tabela 1 compara os grupos familiares e cuidadores profissionais em relação a aspectos sócio-demográficos e grau de dependência do paciente na realização das atividades da vida diária.

Tabela 1. Caracterização dos sujeitos nos grupos familiar e cuidador profissional

	Grupo familiar	Grupo cuidador	p
Tamanho amostral	40	39	0,910
Gênero (Masc.: Fem.)	13:27	7:32	0,137
Idade do cuidador (anos)	49,8±2,2	39,6±1,5	0,001
Idade do paciente (anos)	78,9±1,4	79,2±1,5	0,980
Índice de Katz do paciente	2,4±0,5	2,9±0,4	0,199
Escala de Pfeffer do paciente	24,8±1,0	24,0±1,0	0,221

Os dados estão dispostos em prevalência (para tamanho amostral e gênero) e média±erro padrão (para as demais variáveis). Análise entre grupos foi realizada pelos testes de qui-quadrado e U - Mann Whitney.

Conforme observado na tabela 1, os grupos de familiares e cuidadores foram similares em relação a quantidade de pessoas, distribuição de gêneros dos participantes e idade dos pacientes cuidados. Da mesma

forma, os grupos foram homogêneos quanto ao grau de dependência dos pacientes na realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária. Os grupos se divergiram quanto à idade média dos participantes: os familiares são significativamente mais velhos do que os cuidadores profissionais.

A tabela 2 detalha a qualidade de vida dos familiares e cuidadores profissionais, segundo os componentes do questionário SF-36. Conforme se pode observar, os familiares apresentaram piores índices em todos os aspectos mensurados pelo instrumento, tendo, tal diferença, representado uma significância estatística. Apesar de afetado todos os aspectos da qualidade de vida dos familiares, foram os aspectos físicos e emocionais que representaram os piores indicadores deste grupo.

Tabela 2. Comportamento da qualidade de vida nos grupos familiar e cuidador profissional

	Grupo familiar	Grupo cuidador	p
Capacidade funcional	65,6±3,9	80,5±3,1	0,007
Aspectos físicos	30,6±5,9	68,6±5,5	0,001
Dor	53,9±3,8	72,9±3,1	0,001
Estado geral de saúde	52,5±4,3	67,4±3,1	0,008
Vitalidade	48,8±3,7	73,0±2,9	0,001
Aspectos sociais	49,7±3,7	78,9±3,3	0,001
Aspectos emocionais	29,2±5,8	78,6±5,4	0,001
Saúde Mental	57,4±3,6	81,9±2,2	0,001

Os dados estão dispostos em média±erro padrão. Análise entre grupos foi realizada pelo teste U de Mann Whitney.

Em relação à qualidade do sono, os dois grupos apresentaram comportamento diferentes. O grupo de familiares apresentou valores maiores no questionário MS, denotando uma pior qualidade do sono do que o grupo de cuidadores profissionais. Neste instrumento, os familiares apresentaram um valor médio de 3,3±0,2 pontos e o grupo de cuidadores uma média de 2,2±0,1 pontos.

A tabela 3 detalha a prevalência de estresse em ambos os grupos, conforme as subescalas “exaustão emocional”, “despersonalização” e “realização pessoal”. Como se pode observar, os familiares apresentaram um nível maior de estresse nos tópicos de exaustão emocional e despersonalização, em relação ao grupo de cuidadores profissionais. Este dado é contrastado pelo índice de realização pessoal, onde o grupo de familiares, ainda que tenha apresentado piores índices de estresse nas análises anteriores, apresentou melhor realização pessoal no cuidado do que o grupo de cuidadores profissionais.

Tabela 3. Prevalência do nível de burnout por grupo

	Nível	Grupo familiar	Grupo cuidador	p
		n (%)	n (%)	
Exaustão emocional	Alto	25 (62,50)	3 (7,69)	0,001
	Médio	10 (25,00)	6 (15,38)	
	Leve	5 (12,50)	30 (74,93)	
Despersonalização	Alto	15 (37,50)	6 (15,40)	0,005
	Médio	12 (30,00)	22 (56,40)	
	Leve	13 (32,50)	11 (28,20)	
Realização pessoal	Alto	25 (62,50)	10 (25,64)	0,001
	Médio	12 (30,00)	18 (46,16)	
	Leve	3 (7,50)	11 (28,20)	

Diante dos resultados obtidos, observaram-se piores índices de saúde no grupo de familiares em relação ao grupo de cuidadores profissionais, sobretudo no que se refere aos níveis de estresse, sono e qualidade de vida. Ainda que o grupo de familiares tenha apresentado tal perfil, o nível de realização pessoal ao cuidado do idoso com DA foi maior neste grupo do que no grupo de cuidadores profissionais. A compreensão destas variáveis é fundamental para que consigamos vislumbrar os fatores que estejam atrelados à pior qualidade de vida, sono e estresse no grupo de familiares, bem como os vinculados ao pior nível de realização pessoal no grupo de cuidadores profissionais.

Primeiro fator divergente entre os grupos, a faixa etária dos participantes nos diz muito sobre o familiar-cuidador e o cuidador profissional. Conforme constatado, os familiares apresentaram uma média de 49,8±2,2 anos e os cuidadores profissionais uma idade média de 39,6±1,5 anos. Lou et al. (2015) reportam que há um desgaste físico grande no cuidado do idoso com DA, e a maior faixa etária do grupo de familiares pode estar atrelada aos piores índices de saúde deste grupo em relação ao grupo de cuidadores profissionais.

O fato de apenas um familiar usualmente se responsabilizar por todo o cuidado do paciente – associado à falta de apoio do resto da família – potencializa a debilidade física e emocional do cuidador familiar (DAY et al., 2014). O comprometimento de saúde do familiar ocorre porque a mesma pessoa tende a arcar sozinha com todas as demandas do paciente, deixando muitas vezes sua vida em segundo plano. Além disso,

a falta de preparo físico com o manejo do paciente pode predispor à sobrecarga física, causando dores na coluna, em braços e pernas, contribuindo para o estresse e queda da qualidade de vida deste familiar (CONDE-SALA et al., 2013).

Debilidade física, sintomas comportamentais, alterações psiquiátricas e anosognosia são alguns fatores presentes na DA, e muitas vezes levados em consideração na decisão de inserir ou não o idoso em uma instituição de longa permanência (WERNER & SEGEL-KARPAS, 2016). Em nosso estudo constatamos que o grupo familiar apresenta maior somatização (prevalência de distúrbios clínicos, sentimento de entristecimento/abatimento e necessidade de isolamento social) do que o grupo de cuidadores profissionais. Este fator é quase sempre associado a sentimentos de incapacidade em assistir o paciente e constantes conflitos com este (CRUZ & HAMDAN, 2008).

Os dados indicaram ainda diferenças significativas dos familiares e cuidadores profissionais em relação à qualidade do sono, demonstrando que o grupo de familiares apresentou maiores índices de alterações do sono do que o grupo de cuidadores profissionais. As alterações do sono nos familiares podem ser justificadas pelo convívio diário com o paciente, culminando no excesso de cuidado e preocupação de que algo ruim possa acontecer com o paciente enquanto o familiar estiver dormindo. Como se sabe, idosos com DA apresentam alterações do ciclo sono-vigília, padrões irregulares de sono, agitações, deambulação noturna, impactando no sono do familiar cuidador (MUSIEK & HOLTZMAN, 2016)

Conclusões

Este estudo demonstrou quão vulnerável se encontram familiares e cuidadores profissionais de pacientes com DA. Os familiares apresentaram piores índice de qualidade de vida, estresse e qualidade do sono do que o grupo de cuidadores profissionais. Os cuidadores profissionais, diferentemente, apresentaram pior índice de realização pessoal no cuidado, indicando fragilidades na relação de trabalho deste grupo.

Este estudo serviu para levantar questionamentos importantes envolvendo a saúde de familiares e cuidadores profissionais. Acreditamos que os resultados aqui constatados sirvam de bases para a realização de novas pesquisas nesta temática, bem como alertar o poder público sobre a função do mesmo em promover a assistência não só a idosos como DA, mas também a familiares e cuidadores profissionais.

Referências bibliográficas

- BENEVIDES-PEREIRA, Ana Maria Teresa. *Burnout: o processo de adoecer pelo trabalho*. In: Benevides-Pereira Ana Maria Teresa (Ed). *Burnout: quando o trabalho ameaça o bem estar do trabalhador*. Casa do Psicólogo, São Paulo, p. 21-91, 2008.
- CHRISTOFOLETTI, Gustavo et al. Locomoção, distúrbios neuropsiquiátricos e alterações do sono de pacientes com demência e seus cuidadores. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 26, n. 1, p. 47-53, 2013.
- CICONELLI, Rosana Mesquita et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, Campinas, v. 30, n. 3, p. 143-150, 1999.
- CONDE-SALA, Josep Lluís et al. Factors associated with the variability in caregiver assessments of the capacities of patients with Alzheimer disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, Littleton, v. 26, n. 2, p. 86-89, 2013.
- CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v.13, n. 2, p. 223-229, 2008.
- DAWOOD, Saima. Caregiver burden, quality of life and vulnerability towards psychopathology in caregivers of patients with dementia/Alzheimer's disease. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, Karachi, v.26, n. 11, p. 892-895, 2016.
- DAY, Jennifer; ANDERSON, Ruth; DAVIS, Linda Lindsey. Compassion fatigue in adult daughter caregivers of a parent with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, Austin, v. 35, n. 10, p. 796-804, 2014.
- GORESTEIN, Clarice et al. Questionários de auto-avaliação de sono. In: GORESTEIN, Clarice et al. *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos; 2000. p. 423-434
- HAN, Sun-Ho; PARK, Jong-Chan; MOOK-JUNG, Inhee. Amyloid β -interacting partners in Alzheimer's disease: From accomplices to possible therapeutic targets. *Progress in Neurobiology*, Oxford, v. 137, p. 17-38, 2016.
- LOPES, Marcos Antônio; Bottino, Cássio Machado de Campos. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo - Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 60, n. 1, p. 61-69, 2002.
- MASLACH, Cristhina; JACKSON, Susan. The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, New York, v. 2, p. 99-113, 1981.
- MATTIS, Paul Jason et al. Distinct brain networks underlie cognitive dysfunction in Parkinson and Alzheimer diseases. *Neurology*, New York, v. 87, n. 18, p. 1925-1933, 2016.
- MUSIEK, Eric; HOLTZMAN, David. Mechanisms linking circadian clocks, sleep, and neurodegeneration. *Science*, Washington, v. 354, n. 6315, p. 1004-1008, 2016.
- Van Knippenberg, Rosalina et al. Dealing with daily challenges in dementia (deal-id study): effectiveness of the experience sampling method intervention 'Partner in Sight' for spousal caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, London, v. 16, p. 136, 2016.
- WARE, John; Sherbourne Candy Donald. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, 1992.