

CORRELAÇÃO ENTRE O IMPACTO DE CUIDAR E CAPACIDADE FUNCIONAL DE PACIENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Ana Paula Serra de Araújo¹, Raissa Carla Paulino Silva e Moreira², Renata Lu Slabcouski³

RESUMO: O presente estudo teve por objetivo avaliar o impacto que o déficit da capacidade funcional de pacientes com doença de Alzheimer (DA) podem causar em seus cuidadores, mediante a utilização de um questionário de entrevista elaborado pelas autoras do estudo e composto pelos questionários do multidimensional estado funcional (BOMFAQ) e Zarit. Os resultados obtidos foram analisados e classificados conforme a sua frequência em percentagem. Após análise dos resultados constatou-se que o nível de sobrecarga e estresse enfrentado pelos 21 (100%) cuidadores participantes do estudo é relativamente baixo e que as maiores dificuldades enfrentadas por estes cuidadores durante a prestação do serviço de cuidador de um paciente com DA, são o fato não receberem auxílio por parte de familiares dos pacientes com DA ao qual prestam o serviço de cuidador. Concluiu-se com o presente estudo que embora o nível de sobrecarga enfrentado pelos cuidadores participantes do estudo seja relativamente baixo. O nível de estresse desses cuidadores é influenciado o tempo todo por todas as dificuldades enfrentadas pelos pacientes com DA ao qual prestam o serviço de cuidador, bem como pela relação cuidador – paciente, que com o passar do tempo tende a gerar sintomas de sentimentos de sobrecarga e ressentimento que causam um enorme impacto sobre as vidas dos cuidadores.

PALAVRAS CHAVES: Doença de Alzheimer, Capacidade Funcional, Cuidador.

1 INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é a demência senil de maior prevalência na população e que compromete pelo menos três das seguintes atividades mentais: Linguagem, memória, capacidade visoespacial, personalidade, cognição (abstração, cálculo), julgamento e solução de problemas (BLAY; RAMOS; MARI, 1988; DUARTE, et al., 2000).

Hoje já se sabe que a DA é ocasionada por um processo de degeneração neural de caráter progressivo, com duração média de 8,5 anos, entre o início do desenvolvimento dos primeiros sintomas clínicos da doença (perda memória) até a morte do indivíduo acometido (CHONG; JONES; HORAK, 1999; DUARTE, et al., 2000).

Dividida em três fases evolutivas para melhor caracterizar a evolução da DA, temos que na fase I ou inicial da DA, ocorre o surgimento dos primeiros sintomas de déficit de memória recente, vagos e difusos, que podem perpendurar por cerca de 2 ou 3 anos. Já fase II ou intermediária além dos sintomas da fase I, tem-se também a presença de déficits cognitivos (orientação, linguagem, memória, raciocínio e julgamento) que prejudicam significativamente as atividades instrumentais e operativas com indivíduo com

¹ Fisioterapeuta graduada na Universidade Paranaense (UNIPAR), Pós - graduada em Fisioterapia em Terapia Manual e Postural pelo Centro Universitário de Maringá (CESUMAR), Especialista e Pós - graduada em Acupuntura pelo Instituto Brasileiro de Terapias e Ensino (IBRATE)/ Faculdade Estadual de Educação Física e Fisioterapia de Jacarezinho, Paraná (FAEFIJA/PR).

² Fisioterapeuta graduada na Universidade Paranaense (UNIPAR) e Pós – graduada em Gerontologia, pelo Centro Universitário Positivo (UNICENP).

³ Fisioterapeuta, Pós – graduada em Gerontologia, pelo Centro Universitário Positivo (UNICENP).

DA. E por fim na fase III ou final além dos sintomas já apresentados na demais fases, o indivíduo com DA passa a apresentar deteriorização da capacidade intelectual e de iniciativa, chegando à imobilização no leito e conseqüentemente ao óbito (YUASO, 1996; FREITAS, et al., 2002).

Conforme pudemos observar embora a DA não tenha um curso evolutivo marcado somente pela deterioração gradual da função intelectual, mas marcado também pelo declínio da capacidade de realizar as atividades de vida diária (AVDs) que por sua vez geram dependência de terceiros (cuidadores formais e/ou informais) os quais tem o seu cotidiano profundamente alterado, em função da doença do indivíduo ao qual prestam o serviço, estando sujeitos constantemente a uma carga de tensão e estresse alta que os tornam exaustos, desgastados físicos e emocionalmente (BRAYNE et al., 1995).

O presente estudo teve por objetivo avaliar o impacto que o déficit da capacidade funcional dos pacientes com DA, podem gerar em seus cuidadores.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo foi realizado após aprovação do comitê de ética em pesquisa do centro universitário Positivo (UNICENP), protocolo: 114/2008.

Participaram do estudo 21 (100%) cuidadores formais e informais de pacientes portadores de DA clinicamente diagnosticados, há mais de 6 meses, por um médico especialista de uma clínica neurogeriátrica da cidade de Curitiba, Paraná, Brasil, e que eram atendidos pelo sistema fisioterapia *home care* pelas pesquisadoras na cidade de Curitiba-PR.

Como instrumento de coleta de dados utilizou-se um questionário de entrevista composto por: 1) Identificação pessoal/profissional: Nome (iniciais), idade, sexo, escolaridade, estado civil, grau de parentesco com o paciente, se reside na mesma residência que o paciente, há quanto tempo presta o serviço de cuidador, etc.; 2) Questionário multidimensional do estado funcional (BOMFAQ); 3) Questionário Zarit.

Após a realização das entrevistas os resultados obtidos foram analisados e mensurados através da sua frequência em percentagem (%) e posteriormente classificados e tabulados de forma descritiva utilizando-se uma planilha do programa Microsoft Office Excel 2003.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos demonstraram, predomínio de cuidadores do sexo feminino (76,19%), casados (52,38%), com faixa etária entre 50-55 anos (42,85%), com grau de escolaridade de ensino médio completo (42,85%) e a prevalência de cuidadores informais dos quais, 9 (42,85%) eram filhas do DA, 1(4,76%) Nora, 1 (4,76%) esposa, 3 (14,28%) esposo, 1(4,76%) neta e 1 (4,76%) genro. Resultados estes condizentes com os resultados obtidos por Cavaleiro; Teixeira (s.d) em seu estudo sobre cuidadores de DA, no qual também observaram a prevalência de cuidadores do sexo feminino, casados, na faixa etária dos 50 anos e com grau de escolaridade de segundo grau completo

Dentre os cuidadores informais, 13 (61,90%) afirmaram que cuidam do paciente com DA por necessidade, pois não tem condições de contratar um cuidador formal, 4 (19,04%) cuidam por que gostam e 4 (19,04%) cuidam por que gostam e por que necessitam.

16 (76,19%) dos cuidadores participantes do estudo referiram residir no mesmo domicílio que o paciente com DA ao qual presta o serviço de cuidador, a +/- 1,8 anos. Resultados estes condizentes com os relatos Berg et al., (1992) que dizem que na

maioria das vezes os cuidadores de pacientes com DA residem no mesmo domicílios que os doentes, e em geral são membros da família (cuidadores formais).

10 (47,61%) dos cuidadores formais e informais participantes do estudo relataram que recebem algum tipo de auxílio nos cuidados ao paciente com DA que cuidam. Sendo na maioria dos casos este auxílio prestado por parentes do paciente e na maioria das vezes relacionado aos hábitos de higiene do paciente (dar banho e fazer a limpeza da casa). Ao passo que os demais cuidadores entrevistados referiram não receber nenhum tipo de auxílio durante a prestação do serviço de cuidador do paciente com DA.

No que se refere especificamente ao ato de cuidar, os resultados obtidos no presente estudo demonstraram que para 8 (38,09%) cuidadores participantes do estudo a maior dificuldade enfrentada durante a prestação do serviço de cuidador ocorre na hora de dar banho no paciente com DA, para 3 (14,28%) é a teimosia do paciente, para outros 3 (14,28%) está na hora de realizar as mudanças de decúbito e fazer o paciente andar, para 2 (9,52%) está na hora de alimentar o paciente, para 1 (4,76%) está na hora de medicá-lo e para 1 (4,76%) está no fato de não receber nenhum tipo de auxílio ao cuidar do paciente com DA o que faz com esses cuidadores se sintam sobrecarregados. E os demais 3 (14,28%) cuidadores entrevistados relataram não enfrentar nenhuma dificuldade em cuidar do paciente com DA ao qual prestam o serviço de cuidador.

Estes resultados vão de encontro aos relatos de Berg et al., (1992) que dizem que as maiores dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes com DA estão relacionadas especificamente aos transtornos de comportamento e as dificuldades de realização de atividade rotineiras e instrumentais de vida diária que os pacientes com DA apresentam. Dificuldades estas que segundo estes mesmos autores representam um importante foco de impacto sobre o estresse e o nível de sobre carga nesses cuidadores.

Quando no presente estudo buscou-se avaliar o grau de dificuldade enfrentado pelo paciente com DA e o grau de necessidade de ajuda para a realização de atividades de autocuidado (levantar da cama, comer, pentear o cabelo, vestir-se, tomar banho e andar) que os pacientes com DA necessitam, segundo o seu cuidador através da utilização do questionário BOMFAQ, que é composto de 15 atividades de vida diária e de vida prática no qual o idoso ou o seu cuidador, informaram o grau de dificuldade e a necessidade de ajuda na realização de atividades de autocuidado. Os resultados obtidos no presente estudo podem ser observados na tabela 1, onde é evidente que as maiores dificuldades enfrentadas pelos pacientes com DA conforme os seus cuidadores estão relacionados ao ato de fazer compras e limpar casar, já as menores dificuldades estão no ato de comer.

Tabela 1: Grau de dificuldade e de necessidade de ajuda do Doente de Alzheimer conforme o cuidador de acordo com o questionário multidimensional do estado funcional

ATIVIDADES*	GRAU DE DIFICULDADE		
	Pouca	Muita	Sem Dificuldade
1) Deitar e levantar da cama	8	8	4
2) Comer	11	5	4
3) Cuidar da aparência	6	9	5
4) Andar no plano	6	11	4
5) Tomar banho	5	13	3
6) Vestir-se	8	10	3
7) Ir ao banheiro em tempo	7	9	4
8) Subir um lance de escadas	4	11	4
9) Medicar-se na hora	5	13	3
10) Andar perto de casa	8	11	2
11) Fazer compras	4	14	2
12) Preparar refeições	7	9	3
13) Cortar as unhas do pé	3	13	4
14) Sair de condução	2	13	5
15) Fazer limpeza na casa	3	14	4

Conforme Berg; Wood-Dauphinee (1992) e Chong; Horak; Frank (1999) todas estas dificuldades enfrentadas pelos pacientes com DA, apresentadas na tabela 1, influenciam diretamente o grau de estresse dos seus cuidadores e que com o passar do tempo estas dificuldades enfrentadas pelos pacientes com DA associadas a diversos outros fatores (problemas familiares, financeiros e etc.) que os seus cuidadores tem ou possam vir a ter, acabam constituído eventos estressores significativos que ocasionam sentimentos de sobrecarga, ressentimento, exclusão e embaraço nesses cuidadores.

No que diz respeito ao impacto que o ato de cuidar causa nos cuidadores de pacientes com DA, avaliados no presente estudo, através do uso do questionário de Zarit, que é composto por 22 questões referentes à relação cuidador-paciente (condição de saúde, bem estar psicológico, finanças e vida social dos cuidadores), onde todos os itens dever ser respondidos. Cujo escore final varia de 0 a 88 pontos, sendo que quanto maior o escore de pontuação maior e o nível de sobrecarga enfrentado pelo cuidador. Os resultados obtidos no presente estudo são demonstrados na tabela 2, onde é possível observar o número de respostas que cada questão do questionário Zarit teve, seguida da pontuação total que cada cuidador obteve conforme o número do paciente.

Tabela 2: Resultados referentes ao o impacto que o ato de cuidar causa nos cuidadores de DA, segundo o questionário de Zarit

QUESTÃO ZARIT	Número de Respostas																				
	N	R	AV	F	S																
1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	9	3	8	1	0																
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com o S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente pra si mesmo (a)	8	3	4	3	1																
3. Sente-se estressado (a) em cuida de S e com as suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	5	6	4	2	2																
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento do S?	12	6	3	0	0																
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando o sujeito esta por perto?	16	5	3	0	0																
6. Sente que Sr/Sra afeta negativamente seus relacionamentos com os outros membros da família ou amigos?	17	2	0	3	0																
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	8	2	2	5	5																
8. O Sr/Sra sente que S depende da Sra?	6	1	4	5	6																
9. Sente-se tenso quando S esta por perto?	15	0	3	1	0																
10. Sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	13	4	3	0	1																
11. O Sr (a) sente que o S (a) não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S?	14	3	3	0	1																
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr?Sra esta cuidando de S?	9	10	0	1	1																
13. O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	16	2	2	1	0																
14. O Sr (a) sente que o S espera que o Sr (a) cuide dele (a), como se o Sr (a) fosse a única pessoa de quem ele (a) pode depender?	8	4	6	2	2																
15. O Sr (a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	14	4	1	0	0																
16. O Sr (a) sente que sera incapaz de cuidar de S (a) por muito mais tempo?	15	1	4	0	0																
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S ?	15	3	2	1	0																
18. O Sr/Sra gostaria de simplismente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	12	7	2	0	1																
19. O Sr/Sra se sente em duvida sobre o que fazer por S ?	16	3	1	0	0																
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S ?	16	3	1	1	0																
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S ?	12	6	3	1	0																
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarrega do (a) por cuidar de S ?	7	4	4	2	1																
ESCORE TOTAL DE PONTUAÇÃO DO QUESTIONARIO ZARIT CONFORME O PACIENTE (N)																					
Nº	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
T	43	11	6	10	11	27	26	33	28	26	21	4	19	9	21	8	5	6	28	9	19

Nº= Paciente; T= Valor total da pontuação no questionário Zarit por cuidador conforme o paciente; N= Nunca; R= Raramente; AV= As vezes; F= Frequentemente; S= Sempre

Ao analisarmos os dados expostos na tabela 2, é possível verificarmos que a maioria dos cuidadores entrevistados sentem que os pacientes com DA ao qual prestam o serviço de cuidador sempre precisam deles; frequentemente sentem receio pelo futuro do paciente; as vezes sentem que os pacientes pede mais ajuda do que realmente

necessitam. Além disso, para a maioria dos cuidadores entrevistados acredita que a sua vida social raramente é prejudicada pelo ato de cuidar do paciente com DA. E que na maioria dos casos não se sentem sobrecarregados e também não acreditam que os pacientes com DA aos quais prestam o serviço de cuidadores os afetem negativamente.

Por fim ao analisar a média de pontuação do questionário Zarit, no presente estudo, observou-se que a média de pontuação entre os cuidadores participantes do estudo foi de 17,61 pontos, sendo a pontuação mínima obtida a de 04 pontos e a máxima de 43 pontos. Indicando assim que nível de sobre carga enfrentado pelos cuidadores entrevistados é relativamente baixo. Fato este que pode estar relacionado ao tempo de prestação do serviço de cuidador que no presente estudo foi de +/- 1,8 anos. Porém ficou evidente no presente estudo que os cuidadores entrevistados já vêm apresentando sintomas de sobrecarga e estresse. Sintomas estes que com a prorrogação do tempo de serviço de cuidador do paciente com DA, tende a aumentar o nível de sobrecarga e estresse nesses cuidadores.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluiu-se com o presente estudo que embora o nível de sobrecarga enfrentado pelos cuidadores de pacientes com DA, participantes do estudo seja relativamente baixo. O nível de estresse desses é influenciado o tempo todo por todas as dificuldades enfrentadas pelos pacientes com DA ao qual prestam o serviço de cuidador, bem como pela relação cuidador – paciente, que com o passar do tempo tende a gera sintomas de sentimentos de sobrecarga, ressentimento, exclusão, entre outros sintomas que causam um enorme grande impacto sobre as vidas dos cuidadores.

REFERÊNCIAS

BERG, K.O. et al. Clinical and laboratory measures of postural balance in an elderly population. **Arch Phys Med Rehabil**, v.73, n.11, p.1073 - 1080. 1992.

BLAY, S.L.; RAMOS, L.R.; MARI, J.J. Validity of brazilian version of older americans resources and services (OARS) mental health screening questionnarie, **JAGS**, v.36, n.8, p. 687 – 92. 1988.

BRAYNE, C.; et a. Cognitive decline in an elderly population – a two wave study of change. **Psychological Medicine**, v.25, n.4, p. 673– 683. 1995.

CAVALEIRO, A.M.; TEIXEIRA, J.A.C. **Satisfação dos cuidadores de doentes de Alzheimer em relação à qualidade dos cuidados de saúde hospitalares**. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v17n2/v17n2a14.pdf>. Acesso em: 15 maio 2009.

CHONG, R.K.; et al Sensory organization for balance: specific deficits in Alzheimer's but not in Parkinson's disease. **J Gerontol A Biol Sci Med Sci**, v.54, n.3, p. 122-128, 1999.

DUARTE Y. A. O.; DIEGO M. J. D. **Atendimento Domiciliar: Um Enfoque Gerontológico**. São Paulo: Athneu; 2000. p.422,424,425.

FREITAS, E. V.; et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002 p.1154.

YUASO D. R.; SGUIZZATTO G. T. Fisioterapia em pacientes idosos. In: NETTO, M. P. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. São Paulo: Atheneu, 2002. p.331-347.