



PACIENTE COM DÉFICIT NEUROLÓGICO: OS EFEITOS NA FAMÍLIA E SEUS CUIDADORES

YARA AYAMI MATTOS ABE

Universidade Federal do Amazonas

yara.abe02@gmail.com

VIVIANE SIQUEIRA MAGALHÃES REBELO

Universidade Federal do Amazonas

vivianesiqueira.eng@gmail.com

MAYKOM DE LIRA BARBOSA

Universidade Federal do Amazonas

maykomlira@gmail.com

ANA BEATRIZ FARIAS SARAIVA

Universidade Federal do Amazonas

abfsaraiva@gmail.com

CLÁUDIA GUERRA MONTEIRO

Universidade Federal do Amazonas

clguerra5@gmail.com

RESUMO

Este trabalho teve por objetivo analisar a produção de conhecimento pertinente à utilização da Escala Zarit Burden Interview – ZBI para avaliação de sobrecarga em cuidadores de pacientes com déficits, em decorrência dos altos índices de doenças neurológicas crônicas considerando as publicações científicas produzidas no período compreendido de 2012 a 2020. Trata-se de um estudo de natureza descritiva, quanti-qualitativo e de revisão bibliográfica. Para tal fim, realizou-se pesquisa nas diversas bases de dados, tais como LILACS – Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde, SciELO e MEDLINE. Foram usados como descritores os seguintes termos: Qualidade de vida; cuidadores; doença neurológica e Escala Zarit Burden Interview. Os resultados obtidos evidenciaram crescente interesse dos pesquisadores pela temática, sendo que nos últimos anos constatou-se aumento da quantidade de publicações. Constatou-se ainda, que muitos são os instrumentos de avaliação de sobrecarga de cuidadores, sendo que a Escala Zarit Burden Interview

– ZBI caracteriza-se como um dos mais empregados. Em síntese, evidencia-se a relevância do desenvolvimento de estudos dirigidos à sobrecarga de Cuidadores, visto que esta representa claramente no cuidado dispensado e no desempenho de suas atividades, além de impactar diretamente em sua qualidade de vida.

Palavras-Chave: Qualidade de vida; cuidadores; doença neurológica; Escala Zarit Burden Interview.

1. INTRODUÇÃO

Doenças neurológicas são aquelas que afetam o sistema nervoso central e o periférico, ou seja, cérebro, medula espinhal e nervos periféricos, e podem acometer direta ou indiretamente o desenvolvimento do indivíduo portador de uma doença neurológica. As principais doenças neurológicas abordadas nesse trabalho são: acidente vascular cerebral, doença de Parkinson, Alzheimer, autismo e esclerose múltipla (DYKENS, 2015).

Podem ter diversas origens: genética ou hereditária e congênita, ou melhor, dependente de um distúrbio do desenvolvimento embrionário ou fetal do sistema nervoso central ou periférico; e obtida, ou seja, decorrendo, com maior ou menor influência do ambiente, ao longo dos diversos períodos da vida, a contar da fase neonatal até a velhice. As doenças neurológicas atingem 1 bilhão de pessoas em todo o mundo e a tendência é que esse número dobre nos próximos 20 anos à proporção que a população mundial envelhece (COSTA et al., 2010).

A doença de Parkinson (DP) é a segunda doença neurodegenerativa mais comum, tardia e crônica do sistema



nervoso (SNC), onde acontece uma degeneração das células dos gânglios basais gerando uma eliminação ou interferência na conduta da dopamina, que é o neurotransmissor fundamental dos gânglios basais (ALVES et al., 2017).

O Alzheimer é um distúrbio crônico, progressivo e irreversível com aparecimento perigoso e de etiologia desconhecida. A doença é provocada pela eliminação de neurônios colinérgicos, se pronunciando, em especial, na perda de memória e cognição, assim como prejuízos ao comportamento social. À medida que progride, promove a perda gradual da autonomia, com acometimento também da mobilidade progredindo de maneira que o indivíduo manifeste dependência de cuidados até mesmo na execução de suas atividades antes rotineiras (SILVA, et al, 2020).

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico, determinado por problemas de comunicação e interação social, pela existência de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos. Esses sintomas constituem o núcleo do transtorno, entretanto, a gravidade de sua apresentação é alterável. Trata-se de um transtorno pervasivo e permanente, não tendo cura, mesmo que a intervenção precoce possa modificar o prognóstico e minimizar os sintomas. Além do mais, é fundamental salientar que o impacto econômico na família e no país, também será modificado pela intervenção precoce intensiva e fundamentada em evidências (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

A Esclerose Múltipla é classificada como a desordem desmielinizante mais comum do sistema nervoso central, a esclerose múltipla (EM) é definida por acontecimentos consecutivos de disfunção neurológica com remissão variável Garg. (2015). Revela-se sob três tipos fundamentais: remitente-recorrente (EMRR), secundariamente progressiva (EMSP) e primariamente progressiva (EMPP) (MARQUE et al., 2018).

Já no caso de EMRR, o indivíduo apresenta surtos claramente determinados com remissão completa ou incompleta, mantendo períodos sem progressão entre os surtos. Na EMSP, o indivíduo mostra um curso inicial tipo EMRR, que futuramente é manifestado por progressão com ou sem surtos súbitos, discretas remissões e platôs. E na EMPP, o indivíduo demonstra curso progressivo desde o início, com repentinos platôs e/ou discretas flutuações (THOMPSON et al., 2018). Mediante a essa conjuntura é plausível o cuidador passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho e alterações na vida conjugal e familiar Ministério da saúde, (2009). Sendo assim, é muito importante que o familiar cuidador cuide de sua saúde e bem-estar para que consiga exercer suas funções de forma equilibrada e saudável (PATROCINIO, 2011).

Além disso, essa sobrecarga pode provocar sintomas psiquiátricos, depressão e estresse, causando alterações físicas, associadas a queixas somáticas. Entretanto, o cuidador geralmente preocupa-se com o sofrimento do ser cuidado e não com a sobrecarga estruturada a si mesmo (GRATAO et al., 2012).

Devido a isso, tem-se a importância de atentar-se para a análise da sobrecarga dos cuidadores, sendo assim, estudiosos constataram que o *burden* pode ter consequências prejudiciais de ordem física, psíquica e emocional (TAY et al., 2016; TOMOMITSU, PERRACINI, & NERI, 2013; CHIAO, WU, & HSIAO, 2015; SEIMA & LENARDT, 2011;). Por causar esgotamentos emocional e físico significativos, pesquisadores encontraram dados indicando a associação entre a presença de sobrecarga e quadros de depressão (CHIAO et al., 2015; NERI, 2014; CAMARGO, 2010).

Diante disso, no presente estudo tem-se como objetivo avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com doenças neurológicas em seu dia a dia e identificar a importância do familiar cuidador de pacientes com afecção neurológica e que os estudiosos desse assunto não têm medido esforços no sentido de evidenciar que uma das estratégias do cuidado com qualidade é proporcionar apoio e atenção ao cuidador (DIOGO E DUARTE, 2005; DUARTE E DIOGO, 2000).

2. OBJETIVO GERAL

Avaliar as principais mudanças na rotina do cuidador após o diagnóstico da doença do paciente.

3. METODOLOGIA

Trata-se de estudo observacional transversal com delineamento amostral não probabilístico por conveniência. Vão ser convidados a participar os estudantes matriculados nos cursos de graduação de Educação Física e Fisioterapia da Universidade Federal do Amazonas Educação Física UFAM ou cuidadores de pacientes participantes do Núcleo Multiprofissional de Reabilitação Neurofuncional (PRONEURO) da Faculdade de Fisioterapia e Educação Física da UFAM.

3.1 Local do estudo

O estudo será realizado por meio de plataforma online, utilizando como ferramenta o Google Forms pelo link: https://docs.google.com/forms/u/1/d/1PwKXR6ypVmXsZri6XyCXIzQN6Kd0W258bYvFyAxd6qQ/edi?t?usp=forms_home&ths=true&pli=1



3.2 População de estudo e método de recrutamento

Serão selecionados estudantes da Faculdade de Educação Física e Fisioterapia (FEFF) ou cuidadores do PRONEURO, com uma amostra feita por conveniência, estima-se um n de 25 indivíduos.

3.3 Critérios de inclusão

a) Serão selecionados estudantes de Fisioterapia e Educação Física da Universidade Federal do Amazonas do primeiro ao nono período e cuidadores de pacientes participantes do Núcleo Multiprofissional de Reabilitação Neurofuncional (PRONEURO) da Faculdade de Fisioterapia e Educação Física da UFAM.

b) Somente serão selecionados cuidadores/familiares com idade igual ou superior a 18 anos.

c) Alunos/cuidadores que convivam com pacientes com déficit neurológico.

3.4 Critérios de Exclusão

a) Serão excluídos do estudo, estudantes ou cuidadores que não preencham todos os quesitos do questionário.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com o gráfico acima podemos ver que Das participantes, 82,2% não possui formação superior e nenhuma realizou curso de cuidadora, indicando que a relação do cuidado com os pacientes pode não ser a mais adequada para ambas as partes, prejudicando não somente o paciente como a própria cuidadora. Nota-se frequentemente a falta de estratégias capazes de amenizar o sofrimento dos cuidadores familiares e de uma comunicação efetiva entre profissionais e estes cuidadores, uma vez que costumam não expressar dúvidas relacionadas ao prognóstico da doença terminal do familiar, e, na maioria das vezes, não sabem a forma correta de realizar tal trabalho, tendo em vista que o Sistema Público de Saúde no Brasil muitas vezes não fornece o suporte adequado ao idoso que adoece, nem à família que dele cuida (KIM et al., 2015; SOUZA, TORTURELLA e MIRANDA, 2011).

O fato de os pacientes com afecção neurológica apresentarem essa condição ou enfermidade, faz com que os cuidadores não possam contar com um período de férias dos cuidados, a menos que a família tenha uma organização que permita isso. A raridade desta última condição, faz pressupor que cuidadores devem merecer maior atenção. O cuidador estressado corre o risco de transferir sua insatisfação para o paciente, chegando, muitas vezes, a ser agressivo e intolerante.

Dessa forma, justifica-se a necessidade de intervenções fisioterapêuticas voltadas à reeducação postural desses indivíduos, como utilização de questionário que possa mensurar a satisfação. É necessário que o cuidador consiga descansar após períodos de trabalho, ainda que curtos, tendo em vista o cansaço cumulativo (GOMES et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2012; OLIVEIRA, 2010).

Segundo Maurin e Boyd, a sobrecarga pode ser segmentada em duas dimensões: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva está associada às consequências negativas do papel de cuidador: como por exemplo, mudanças na rotina, restrição da vida social e profissional e perdas financeiras. O aspecto subjetivo da sobrecarga concerne às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incômodos causados pelo trabalho de cuidar de um paciente (Kusano et al., 2011). Dessa forma, o cuidador pode se sobrecarregar física, social e emocionalmente, o que ocasiona ansiedade, estresse, desarranjo pessoal, declínio da qualidade de vida e sobrecarga financeira (KHANNA et al., 2015).

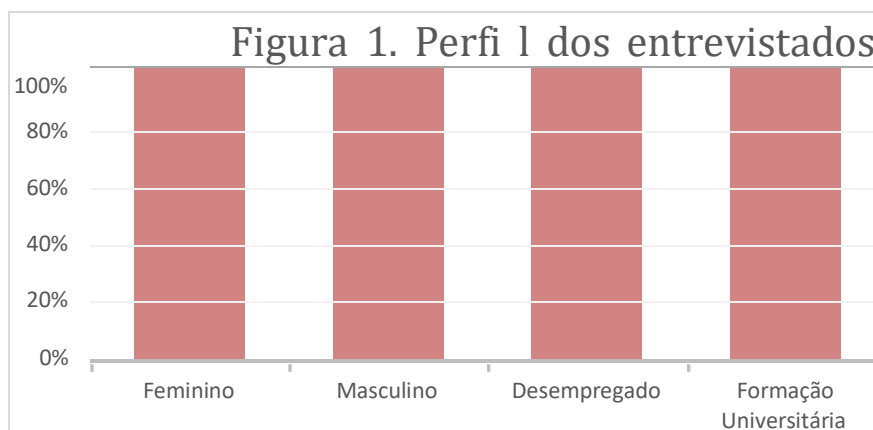


Figura 1: Perfil dos entrevistados



5. CONCLUSÕES

Este estudo retratou as representações dos cuidadores de pacientes com déficits neurológicos a respeito da sobrecarga do cuidador.

Esses dados possuem uma enorme relevância, visto que possibilitam subsidiar ações preventivas voltadas a esse público, concordantes com suas características e necessidades, colaborando, assim, para melhores cuidados em saúde desse profissional.

Os afazeres designados aos cuidadores exigem além do esforço mental, o esforço físico, o que envolve a necessidade de preservar a saúde do cuidador, que muitas das vezes, pela sobrecarga de trabalho, acarreta dores crônicas e problemas posturais, implicando na sua qualidade de vida.

Portanto, é compreensível que o cuidador necessite ser cuidado, dessa forma, faz-se indispensável o desenvolvimento de intervenções que visam reduzir a sobrecarga desse cuidador, além de propagar mais informações mediante a temática, pois como supracitado 82,2% não possui curso de cuidador, o que dificulta o seu trabalho.

6. REFERÊNCIAS

- ALVES, C. C., DUPLAN, E., CHECLER, F., et al. **α -synuclein and p53 functional interplay in physiopathological contexts.** *Oncotarget*, v. 8, p. 9001–9002, 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V.** 5. ed. Porto Alegre: Artmed, p. 848, 2014.
- CAMARGO, R. C. V. F. **Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal.** *Revista Eletrônica de Saúde Mental Álcool e Drogas*, v. 6, p. 231-254, 2010.
- COSTA, I., CUSTÓDIO, M., COUTINHO, V., LIBERALI, R. **Terapia Nutricional em doenças neurológicas – Revisão de literatura.** *Rev Neurocienc*, v. 18, p. 555-60, 2010.
- CHIAO, C. Y., WU, H. S., & HSIAO, C. Y. **Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review.** *International Nursing Review*, v. 62, p. 340-350, 2015.
- DAWOOD, S. **Caregiver burden, quality of life and vulnerability towards psychopathology in caregivers of patients with dementia / Alzheimer's disease.** *Journal of the College Physicians Surgeons Pakistan*, v. 26, p. 892-895, 2016.
- NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia.** Campinas, Brasil: Editora Alínea, 2014.
- OLIVEIRA, William Tiago et al. **Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente.** *Ciência, Cuidado e Saúde, Marialva*, v. 11, n. 1, p. 129-137, jan./mar. 2012.
- PATROCINIO, W. P. **Cuidando do cuidador.** *Rev. Portal da Divulgação*, 2011.
- PINTO, F. N. F. R. **Violência contra o idoso: uma discussão sobre o papel do cuidador.** *Revista Kairó Gerontologia*, v. 19, p. 107-119, 2016.
- SILVA, SABRINA PICCINELI ZANCHETTIN et al. **Assistência de enfermagem aos pacientes portadores de alzheimer: uma revisão integrativa.** *Nursing (São Paulo)*, v. 23, n. 271, p. 4991-4998, 2020.
- SEIMA, M. D., & LENARDT, M. H. . **A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer.** *Textos & Contextos*, v. 10, p. 388-398, 2011.
- SEQUEIRA, C. A. C. **Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit.** *Revista de Enfermagem Referência*, v. 2, p. 9-16, 2010.
- TAY, K. C. P., SEOW, C. C. D., XIAO, C., LEE, H. M. J., CHIU, H. F., & CHAN, S. W. **Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among family caregivers of persons with dementia in Singapore.** *Dementia*, v.

7. AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha orientadora Cláudia Guerra Monteiro, que sempre esteve comigo, me auxiliando em tudo que necessitasse, e me orientando da melhor maneira possível.

Agradeço a Universidade Federal do Amazonas (UFAM) por me permitir ter a oportunidade de estudar numa renomada instituição e por poder ter a oportunidade de fazer iniciação científica.

Agradeço a Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação pela parceria e pela oportunidade.

Agradeço a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM) por ter me concedido bolsa de estudo para o desenvolvimento do projeto de pesquisa no Estado do Amazonas.