

Sobrecarga de cuidadores de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne

Iriana Moraes Eduardo¹(IC)*, Lorrane Caroline de Oliveira¹(IC), Thaísa Fernandes Souza²(PQ), Fabrina de Oliveira Silva Cupertino de Barros³(PQ), Maysa Ferreira Martins Ribeiro¹(PQ), Cejane Oliveira Martins Prudente¹(PQ). Email: moraes.iriانا@hotmail.com

1. Av. Anhanguera, 3228 - Setor Leste Universitário, Goiânia - GO, 74643-010

2. Praça Universitária, 1440 - Setor Universitário, Goiânia-GO, 74605-010

3. Av. Ver. José Monteiro, 1655 - Setor Negrão de Lima, Goiânia - GO, 74653-230

Resumo: Objetivos: Analisar a sobrecarga de cuidadores de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) e relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos de pacientes com DMD, com a sobrecarga de seus cuidadores familiares. Método: Estudo quantitativo e transversal, realizado em um centro de reabilitação, na cidade de Goiânia-GO. Amostra foi composta por pacientes com DMD e seus cuidadores familiares. Foram utilizados uma ficha de perfil sociodemográfico e os instrumentos *Burden Interview* e a Escala de Vignos. Resultados: A amostra foi constituída por 30 cuidadores com média de idade de 39,20 ($\pm$ 8,32) anos, maioria do sexo feminino, casado ou vivendo maritalmente, com ensino fundamental ou médio e não trabalhava. Os cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, com média de 23,77 pontos no *Burden Interview*. Não houve correlação significativa entre o escore de sobrecarga e os aspectos clínicos da doença ou do perfil sociodemográfico. Conclusão: Cuidadores de pacientes com DMD apresentaram sobrecarga moderada, os aspectos sociodemográficos e clínicos não estão relacionados à sobrecarga.

Palavras-chave: Distrofia Muscular de Duchenne. Sobrecarga. Cuidadores. Família.

Introdução

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença de herança genética que, por ser ligada ao cromossomo X, afeta em sua maioria os indivíduos do sexo masculino, mas algumas mulheres podem ser portadoras da expressão genética. A DMD é caracterizada pela ausência da distrofina. Esta proteína é importante para a manutenção da fibra muscular normal, impedindo a degeneração desta (BUSHBY et al., 2010).

As crianças nascem saudáveis e evoluem no desenvolvimento como as outras, no entanto, no início da segunda década de vida ocorrem diversas perdas funcionais, que incluem a fraqueza muscular progressiva e a perda da capacidade de deambulação, ficando dependentes da cadeira de rodas. Em uma grande

maioria, os pacientes vão a óbito com cerca de 20 anos de idade, em decorrência de complicações cardiorrespiratórias (LUCCA; PETEAN, 2016).

Os indivíduos acometidos pela DMD possuem comprometimento físico e psicossocial e a qualidade de vida está alterada, quando comparados com indivíduos saudáveis, dada à característica progressiva da doença (WEI et al., 2016). A privação funcional gerada pela DMD também interfere nos aspectos biopsicossociais dos cuidadores destes pacientes. O tempo cuidando do familiar gera uma carga adicional, de forma que, quanto maior o período dedicado ao cuidado, maior a sobrecarga (MOURA et al., 2015). Toda a família sofre e precisa aprender a lidar com as reações e os sentimentos despertados pela doença (LUCCA; PETEAN, 2016).

Apesar da demanda e da sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, eles indicam devoção à responsabilidade que assumiram, além de encontrarem diferentes maneiras de aprender a lidar com a doença e o seu nível crescente de incapacidade, fazendo com que a prática do cuidado possa se tornar uma experiência positiva e gratificante (LANDFELDT et al., 2016).

Os cuidadores adotam atitudes positivas, como confiar em uma determinada religião, e buscar apoio social e emocional para lidar com a situação (THOMAS; PRAKASHI; NALINI, 2014). Além disso, o suporte profissional adequado que o doente recebe é uma forma de atenuar a sobrecarga do cuidador e diminuir suas ansiedades (PANGALILA et al., 2012).

A literatura deixa clara a necessidade de uma abordagem holística voltada à família do paciente e do desenvolvimento de novos estudos, visando a ampliação do conhecimento sobre os cuidadores familiares, que sirvam como incentivo para o desenvolvimento de ações de apoio para a promoção da qualidade de vida destes indivíduos e a diminuição da sobrecarga (LANDFELDT et al., 2016; FONSECA; PENNA; SOARES, 2008).

Material e Métodos

Trata-se de um estudo do tipo quantitativo, descritivo e transversal. Foram obedecidas todas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi realizado no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). A coleta de dados ocorreu de outubro a dezembro de 2016.

A amostra foi composta por todos os pacientes com DMD e seus cuidadores familiares informais, que estavam em tratamento no CRER, que obedeciam aos critérios de inclusão e exclusão do estudo. Os critérios de inclusão compreenderam pacientes e seus cuidadores informais familiares que consentiram em participar do estudo mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e termo de Assentimento; com diagnóstico confirmado de DMD; e que estavam no momento da coleta de dados em processo de reabilitação no CRER. Foram excluídos os pacientes com outras doenças neurológicas associadas e os cuidadores profissionais.

Os instrumentos utilizados no presente estudo incluíram a Escala de Vignos e o *Burden Interview*. Os cuidadores responderam uma ficha de perfil sociodemográfico, desenvolvida pelos pesquisadores.

A Escala de Vignos classifica a função de 0 a 10, e quanto maior a classificação, pior é o desempenho funcional. Trata-se de um método simples e de fácil aplicação, e, em razão disto, é amplamente utilizada. As atividades funcionais são voltadas para membros inferiores, que são os mais acometidos com a evolução da doença (VIGNOS et al., 1963).

O *Burden Interview* é um instrumento de 22 itens, que avalia a sobrecarga dos cuidadores relacionados a deficiência funcional e comportamental do paciente. Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = muito frequentemente, 4 = quase sempre. A pontuação total é obtida somando todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga (SCAZUFCA, 2002). A determinação do *score* de classificação da sobrecarga é feito da seguinte forma: <21=ausência de sobrecarga, 21-40=sobrecarga moderada, 41-60=sobrecarga moderada a severa, 61> sobrecarga severa (ZARIT, 1987).

Os pacientes e seus cuidadores foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, a partir de informações fornecidas pelos profissionais ligados à reabilitação do CRER. Foi realizada análise de prontuários para coleta de informações sobre as características de cada paciente participante da pesquisa. Os cuidadores responderam a ficha de perfil sociodemográfico (contendo informações gerais sobre os pacientes e seus cuidadores) e o *Burden Interview* (para avaliar a sobrecarga do cuidador). Os pacientes foram submetidos a avaliações físicas, para preenchimento da Escala de Vignos.

As entrevistas foram individuais e em local reservado. As avaliações físicas foram realizadas em sala separada, destinada para este fim. Os dados foram coletados em um único momento com os pacientes e cuidadores.

Os dados foram analisados com o auxílio do pacote estatístico *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS, 23.0). Em todas as análises estatísticas foram adotados um nível de significância de 5% ($p < 0.05$). A descrição do perfil sociodemográfico e clínico do grupo foi realizado por meio de frequência absoluta e relativa para as variáveis categóricas e estatísticas descritivas para as variáveis contínuas.

O teste de Shapiro-Wilk foi aplicado para verificar se as variáveis contínuas apresentaram uma distribuição normal. Não sendo verificada a normalidade dos dados foram aplicados testes não paramétricos. A análise comparativa do escore total do *Burden Interview* com o sexo, escolaridade e meio de transporte foi realizada por meio do teste não paramétrico de Mann-Whitney e/ou Kruskal-Wallis. A correlação de Spearman foi utilizada para verificar a relação do escore total do *Burden Interview* com a idade e Escala de Vignos.

Resultados e Discussão

A amostra foi constituída por 30 cuidadores de pacientes com DMD, com idade mínima de 29,0 anos, máxima de 63,0 e média de 39,20 ($\pm 8,32$) anos. A Tabela 1 apresenta a caracterização dos dados sociodemográficos do grupo.

Tabela 1. Caracterização dos dados sociodemográficos dos cuidadores. Goiânia, GO, 2017.

Perfil sociodemográfico	N	%
Entrevistado		
Avó	1	3,3
Mãe	27	90,0
Pai	2	6,7
Sexo		
Feminino	28	93,3
Masculino	2	6,7
Estado Civil		
Casado ou vive maritalmente	24	80,0
Divorciado	2	6,7
Solteiro	2	6,7
Viúva	2	6,7
Escolaridade		
Ensino fundamental	13	43,3
Ensino médio	14	46,7
Ensino superior	3	10,0
Tipo de trabalho		

Não trabalha	21	70,0
Formal	4	13,3
Informal	5	16,7
Benefícios Sociais		
Não	6	20,0
Sim	24	80,0
Possui atividade de lazer		
Não	11	36,7
Sim	19	63,3
Transporte		
Carro	19	63,3
Moto	1	3,3
Ônibus	10	33,3

A respeito do cuidador, a maioria é do sexo feminino (93,3%) está casado ou vivendo maritalmente (80,0%), possui ensino médio ou fundamental (90,0%), não trabalha (70,0%), possui algum tipo de benefício social (80,0%), tem atividade de lazer (63,3%) e utiliza como principal meio de transporte o carro (63,3%) (Tabela 1). A renda mensal familiar foi de R\$ 2095,33 ($\pm$ 2424,20) reais. Houve maior porcentagem de cuidadores praticantes de algum tipo de religião (76,7%) e que não faz tratamento psicológico (76,7%). A maioria dos indivíduos com DMD são cuidados apenas pela mãe (80,0%).

Ainda na constituição familiar atual, as mães se envolvem mais que os pais ao desempenhar atividades junto aos filhos. Desta forma, pode-se perceber que a crença de que a relação mãe/filho é mais adequada para o desenvolvimento da prole ainda é disseminada (BORSA; NUNES, 2011).

Também é comum que os cuidadores reduzam as horas de trabalho ou deixem de trabalhar devido à dedicação do cuidado à criança com DMD (LANDFELTD et al., 2016). Além disso, é possível perceber que, apesar das mudanças que vêm ocorrendo na sociedade contemporânea a respeito da ascensão da mulher no mercado de trabalho e da conquista da sua independência, esta ainda é a principal responsável pela realização de trabalhos domésticos (BORGES et al., 2015; BORSA; NUNES, 2011).

Fatores que podem influenciar este aspecto do cuidado familiar são os padrões culturais. Um estudo realizado na Índia, com o objetivo de investigar os desafios de cuidadores de crianças com DMD, observou que a maioria dos cuidadores era os pais. Isso pode ser explicado pelo fato de serem os homens indianos que se encarregam de realizar atividades em ambientes formais, como um

hospital. As mulheres, geralmente, ainda estão em idade reprodutiva e ficam em casa com a função de cuidar dos filhos mais jovens (THOMAS et al., 2014).

A média de idade dos pacientes com DMD foi de 14,07 ($\pm 4,08$) anos. Os sintomas iniciaram em média com 3,87 ($\pm 1,93$) anos e pararam de andar com 9,52 ($\pm 2,36$) anos, sendo que a maioria não andava (90,0%) no momento da coleta de dados. A maioria dos pacientes têm irmãos (83,3%) e estuda (73,3%). Quanto à Escala de Vignos, os indivíduos com DMD apresentaram pontuação mínima de 3,0, máxima de 9,0 e média de 7,13 ($\pm 1,41$).

Diversos estudos possuem amostra com idade semelhante ou inferior (LANDFELTD et al., 2016; MOURA et al., 2015; THOMAS et al., 2014), exceto quando o foco da investigação são especificamente características sobre adultos com DMD (PANGALILA et al., 2012). A relação entre idade e incapacidade funcional é explicada pela característica progressiva da doença. Em torno dos 7 anos as crianças começam a ter declive da função motora e, por volta dos 13, ocorre a perda da deambulação (RICOTTI et al., 2016). No entanto, na presente amostra, a incapacidade para a marcha sucedeu-se em um momento anterior.

A sobrecarga do cuidador foi avaliada segundo o escore total do *Burden Interview*. A pontuação mínima foi de 3,0, máxima de 42,0 e a média de 23,77 ($\pm 10,57$), o que representa sobrecarga moderada. A Tabela 2 apresenta a classificação da sobrecarga dos cuidadores, mostrando que uma minoria apresentou sobrecarga de moderada a severa e que não houve presença de sobrecarga severa.

Tabela 2. Classificação da sobrecarga dos cuidadores. Goiânia, GO, 2017.

Sobrecarga (Burden)	n	%
Ausência	14	46,7
Moderada	14	46,7
Moderada a Severa	2	6,7

Cuidar de um indivíduo com DMD está associado a sobrecarga, como é demonstrado na literatura (LANDFELTD et al., 2016; MOURA et al., 2015; PANGALILA et al., 2012; THOMAS et al., 2014) e vai de encontro com os achados do presente estudo. Ao longo da progressão da doença, a fragilidade da saúde e o estado mental do paciente, traz também o sofrimento, a ansiedade e a depressão ao cuidador (LANDFELTD et al., 2016). Além disso, existem outros preceptores que estão relacionados à sobrecarga de cuidadores de pacientes dependentes, como a quantidade de horas dedicadas ao cuidado, o grau de parentesco do cuidador e a agressividade do paciente (RODRIGUEZ-GONZÁLEZ et al., 2016).

Estudos realizados em diferentes lugares, com o mesmo instrumento, apresentaram médias de pontuações elevadas, mas próximas ao que foi encontrado. Uma pesquisa desenvolvida em São Paulo apresentou em seus resultados, média de 26,3 pontos para uma amostra de características similares (MOURA et al., 2015). Um estudo multicêntrico, realizado na Alemanha, Itália, Reino Unido e Estados Unidos da América, estimou a pontuação em 29, no entanto, a amostra era composta por um número substancialmente maior de indivíduos (LANDFELTD et al., 2016).

Quando comparado aos homens, as mulheres sentem-se mais sobrecarregadas (THOMAS et al., 2014). Provavelmente pode ser explicado pela jornada que enfrentam, muitas vezes dividida entre cuidar da casa e de parentes dependentes (BORGES et al., 2015). No entanto, no presente estudo não foi encontrada esta relação, uma vez que a quantidade de homens na amostra é reconhecidamente menor que a de mulheres, o que se torna uma limitação da pesquisa.

A Tabela 3 compara o escore total do *Burden Interview* com as variáveis sexo, escolaridade e meio de transporte. Nota-se que não houve diferença significativa entre a sobrecarga dos cuidadores e as variáveis analisadas.

Tabela 3. Comparação entre o escore total do *Burden Interview* e as variáveis sexo, escolaridade e meio de transporte. Goiânia, GO, 2016.

Variáveis	Escore total <i>Burden Interview</i> (Média Desvio padrão)	P
Sexo		
Feminino	23,79 ± 10,71	0,86*
Masculino	23,50 ± 12,02	
Escolaridade		
Ensino fundamental	26,38 ± 12,36	0,08**
Ensino médio	19,57 ± 7,46	
Ensino superior	32,00 ± 8,54	
Transporte		
Carro	26,16 ± 10,49	0,10*
Ônibus	20,40 ± 9,99	

*Mann-Whitney; **Kruskal-Wallis

O baixo nível de escolaridade dos cuidadores, assim como fatores socioeconômicos, como o estresse financeiro também podem estar relacionados à presença de sobrecarga (ADELMAN et al., 2014; MOURA et al., 2015). Todavia,

não houve correlação significativa entre as variáveis escolaridade, meio de transporte e renda mensal com a sobrecarga dos cuidadores.

A Tabela 4 correlaciona o escore total do *Burden Interview* com a idade do cuidador, a pontuação na Escala de Vignos, a idade de início dos sintomas dos pacientes com DMD e a renda mensal familiar.

Tabela 4. Correlação entre o *Burden Interview*, a idade do cuidador, a Escala de Vignos, a idade de início dos sintomas dos pacientes com DMD e a renda mensal familiar. Goiânia, GO, 2016.

Variáveis	Score Burden
Idade do entrevistado	$r = -0,23; p = 0,21$
Escala de Vignos	$r = -0,08; p = 0,68$
Idade de início dos sintomas	$r = 0,09; p = 0,62$
Renda mensal familiar	$r = 0,28; p = 0,13$

* Correlação de Spearman

No presente estudo, não houve correlação entre a sobrecarga do cuidador e a dependência funcional do indivíduo com DMD. Uma pesquisa com distribuição amostral próxima, realizada em São Paulo, também não encontrou esta correlação. No entanto, concluiu que a sobrecarga estaria ligada ao tempo dedicado ao cuidado com a criança (MOURA et al., 2015). Outro estudo, realizado nos Estados Unidos da América, encontrou altos níveis de sobrecarga nos cuidadores quando relacionada à pacientes com dependência a cadeira de rodas ou acamados (KENNESON; BOBO, 2010).

Apesar de não ter sido avaliado nesta pesquisa, a literatura aponta que, apesar da presença de sobrecarga, os cuidadores valorizam sua atividade e avaliam esta como gratificante. Além disso, eles apresentam níveis de felicidade semelhantes ao da população geral (PANGALILA et al., 2012). Essa atitude positiva está muitas vezes relacionada à confiança na religião e no apoio emocional familiar que recebem, sendo que, estes são fatores que diminuem a sobrecarga (THOMAS et al., 2014).

Além disso, as intervenções psicoterapêuticas demonstram ligeira atenuação da sobrecarga e de sentimentos associados, como a angústia (ADELMAN et al., 2014). No presente estudo, foi verificado que a maioria da amostra não realizava acompanhamento psicológico atualmente, este é um dado que pode ser considerado alarmante e chama a atenção dos profissionais da área da saúde, apontando para a

necessidade de um acompanhamento direcionado à saúde mental do cuidador familiar.

Considerações Finais

A maioria dos cuidadores de indivíduos com DMD apresentaram sobrecarga, no entanto, esta não está correlacionada com os aspectos clínicos da doença. Os aspectos sociodemográficos não apresentaram correlação com a presença de sobrecarga nos cuidadores. Os profissionais de saúde precisam se atentar também à saúde mental do cuidador familiar, oferecendo suporte e encaminhamento para avaliação e intervenções especializadas e intensivas com a finalidade de diminuir a sobrecarga.

Agradecimentos

Agradeço à Universidade Estadual de Goiás, ao fomento do Programa de Bolsas de Iniciação Científica da UEG-PBIC/UEG.

Referências

ADELMAN, R.D.; TMANOVA, L.L.; DELGADO, D.; DION, S.; LACHS, M.S. Caregiver burden: a clinical review. **Jama**, v.311, n.10, p.1052-1060, 2014.

BORGES, C.L.; CUNHA, J.P.; SILVA, A.A.; ROCHA, V.A.; FREITAS, M.C. Cuidando do cuidador: intervenções para o autocuidado. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v.9, n.4, p.7474-7481, 2015.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, v.29, n.64, p.31-39, 2011.

BUSHBY, K.; FINKEL R.; BIRNKRANT, D. J.; CASE, L. E.; CLEMENS, P.R.; CRIPE, L.; KAUL, A.; KINNETT, K.; MCDONALD, C.; PANDYA, S.; POYSKY, J.; SHAPIRO, F.; TOMEZSKO, J.; CONSTANTIN, C. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. **The Lancet Neurology**, v.9, n.1, p.77-93, 2010.

FONSECA, R. N.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. **Revista de Saúde Coletiva**, v.18, n.4, p.727-743, 2008.

KENNESON, A.; BOBO, J.K. The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. **Health and Social Care**, v.18, n.5, p.520-528, 2010.

LANDFELDT, E.; LINDGREN, P.; BELL, C. F.; GUGLIERI, M.; STRAUB, V.; LOCHMÜLLER, H.; BUSHBY, K. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. **Journal of Neurology**, v. 263, n.5, p.906-915, 2016.

LUCCA, S.A.; PETEAN, E.B.L. Fatherhood: experiences of fathers of boys diagnosed with Duchenne Muscular Dystrophy. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.12, n.10, p.3081-3089, 2016.

MOURA, M.C.; WUTZKI, H.C.; VOOS, M.C.; RESENDE, M.B.; REED, U.C.; HASUE, R.H. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.73, n.1, p.52-57, 2015.

PANGALILA, R. F.; BOS, G. A. M.; STAM, H. J.; EXEL, N. J. A.; BROUWER, W. B. F.; ROEBROECK, M.E. Subjective caregiver burden of parents of adults with Duchenne muscular dystrophy. **Disability and Rehabilitation**, v.34, n.12, p.988-996, 2012.

RICOTTI, V.; RIDOUT, D.A.; PANE, M.; MAIN, M.; MAYHEW, A.; MERCURI, E.; MANZUR, A.Y.; MUNTONI, F. The NorthStar ambulatory assesment in Duchenne muscular dystrophy: considerations for the design of clinical trials. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, v.87, n.2, p.149-155, 2016.

RODRIGUEZ-GONZÁLEZ, A.M.; RODRÍGUEZ-MÍGUEZ, E.; DUARTE-PÉREZ, A.; DÍAZ-SANISIDRO, E.; BARBOSA-ÁLVAREZ, A.; CLAVERÍA, A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. **Atención Primaria**, v.49, n.3, p.156-165, 2016.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria** [online], v.24, n.1, p.12-17, 2002.

THOMAS, P.T.; PRAKASHI, R.; NALINI, A. Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from Duchenne muscular dystrophy. **Health & Social Work**, v.39, n.3, p.144-152, 2014.

VAINZOF, M.; ZATZ, M. Protein defects in neuromuscular diseases. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v.36, n.5, p.543-55, 2003.

VIGNOS, P.J. Jr.; SPENCER, G.E. Jr.; ARCHIBALD, K.C. Management of progressive muscular dystrophy in childhood. **JAMA**, v.184, n.12, p.89-96, 1963.

WEI, Y.; SPEECHLEY, K. N.; ZOU, G.; CAMPBELL, C. Factors associated with health-related quality of life in children with duchenne muscular dystrophy. **Journal of Child Neurology**, v.31, n.7, p.879-886, 2016.

WERNECK, Christianne Luce Gomes. Lazer: Exercícios de Cidadania Comprometido com a Qualidade de Vida. **Revista Boletim de Turismo e Administração Hoteleira**, v.10, n.1, p.50-58, 2001.

Zarit S, Zarit J. Instructions for the Burden Interview. University Park: Pennsylvania State University;1987.