

Evolução da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com distrofia muscular de Duchenne

Lorrane Caroline de Oliveira¹ (IC)*, Iriana Moraes Eduardo² (IC), Thaísa Fernandes Souza³ (PQ), Lorena Gomes de Medeiros⁴ (PQ), Maysa Ferreira Martins Ribeiro⁵ (PQ), Cejane Oliveira Martins Prudente⁵ (PQ). *E-mail: lorrane_carol.oliveira@hotmail.com

¹Acadêmica de fisioterapia, programa PIBIC/CNPq – Escola Superior de Educação Física e Fisioterapia do Estado de Goiás (ESEFFEGO); ² Acadêmica de fisioterapia, programa PBIC/UEG – ESEFFEGO; ³ Pesquisadora Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás); ⁴Pesquisadora Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo; ⁵Doutora, docente do curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Goiás – ESEFFEGO – Goiânia-GO.

Resumo: A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é o tipo de distrofia mais comum. O objetivo desse estudo foi analisar a evolução da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) após um ano de reabilitação, segundo o grau de estadiamento da doença. Estudo longitudinal, realizado em uma instituição de reabilitação de Goiânia - Goiás. A amostra foi composta por 27 pacientes com DMD e seus cuidadores familiares. Os instrumentos aplicados foram: ficha de perfil sociodemográfico; Escala Vignos; e Medida de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL- bref). Resultados: A média de idade dos cuidadores foi de 39,44 anos e dos pacientes de 14,59 anos; a média da Escala de Vignos foi de 7,59 pontos. A Escala de Vignos apresentou piora significativa após um ano ($p < 0,001$). Não houve diferença significativa nas médias dos domínios e escore geral do WHOQOL-bref após um ano. Houve piora nos domínios psicológico e social apenas nos cuidadores cujos filhos eram mais graves. Conclusão: Cuidadores de pacientes mais graves, necessitam de um cuidado multiprofissional diferenciado, pois foram os que apresentaram pior qualidade de vida após um ano de acompanhamento.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Cuidador. Distrofia Muscular de Duchenne

Introdução

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença neuromuscular (BENDIXEN, 2012). Os sinais clínicos são evidentes antes dos cinco anos devido à fraqueza muscular. A evolução dos sintomas é generalizada e irreversível, incapacitando a deambulação entre nove e 13 anos (CARBONERO; ZAGO; CAMPOS, 2012). Os pacientes ficam confinados a cadeira de rodas após a perda da marcha, interferindo na independência funcional e autoestima (FERNANDES et al., 2014).

REALIZAÇÃO



Por ser uma doença incurável o impacto nos aspectos psicossociais desses pacientes e da família pode influenciar negativamente a qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores (BENDIXEN, 2012). A qualidade de vida consiste em bem-estar físico, mental, social, diz respeito a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida (THE WHOQOL GROUP, 1995). A trajetória de doenças crônicas pode ter efeitos adversos graves sobre o cuidador (LANDFELDT et al., 2016). As publicações referentes a cuidadores de pacientes com DMD não analisam a evolução da qualidade de vida conforme a progressão da doença (MOURA et al., 2015).

O objetivo desse estudo foi analisar a evolução da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) após um ano de reabilitação, segundo o grau de estadiamento da doença.

Material e Métodos

Trata-se de um estudo do tipo longitudinal, aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), segundo parecer 1.547.418. Os dados foram coletados em um centro de reabilitação de Goiânia. A primeira coleta de dados ocorreu de outubro a dezembro de 2016 e a segunda de outubro a dezembro de 2017.

A amostra inicial contou com 30 cuidadores e seus respectivos pacientes. Após um ano, foram retirados do estudo três participantes (um paciente veio a óbito por complicações respiratórias e dois perderam contato com a instituição). Desta forma, a amostra de conveniência foi de 27 cuidadores familiares e seus respectivos pacientes. Foram incluídos pacientes com diagnóstico de DMD e seus cuidadores familiares. Foram excluídos os cuidadores profissionais e pacientes com outras doenças neurológicas associadas. Na primeira coleta, os participantes assinaram o Termo de Assentimento e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; os cuidadores responderam uma ficha de perfil sociodemográfico e o instrumento de Medida da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref) que contém quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente, com escores brutos que podem variar de zero a 100 (FLECK et al., 2000); e os pacientes foram submetidos a avaliações físicas para preenchimento da Escala de

Vignos que classifica a função de 0 a 10, e quanto maior a classificação, pior é o desempenho funcional (VIGNOS; SPENCER; ARCHIBALD, 1963).

Após um ano, os cuidadores responderam o WHOQOL-bref e os pacientes foram reavaliados para preenchimento da Escala de Vignos. Neste período os pacientes passaram por um processo de reabilitação multiprofissional oferecido pela própria instituição; o tipo e a frequência variaram de acordo com a necessidade de cada pessoa.

Para análise dos dados foi adotado um nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$). A comparação dos instrumentos Escala de Vignos e WHOQOL-bref da primeira e segunda coleta foi realizada utilizando o Teste t pareado. A evolução da qualidade de vida em função da fase de estadiamento (Escala de Vignos) foi realizada pela análise da variância fatorial (ANOVA-Fatorial).

Resultados e Discussão

A amostra foi constituída por 27 cuidadores familiares, com média de idade de 39,44 anos ($\pm 8,40$). A renda familiar média mensal foi de 2103,29 ($\pm 2427,68$) reais. A maioria dos cuidadores é do sexo feminino (92,60), possui ensino médio ou fundamental (88,80%) e não tem atividade laboral (70,40%). A maioria usa como meio de transporte o carro (66,70%). Apenas 14,80% dos cuidadores fazem tratamento psicológico. A média de idade dos pacientes com DMD foi de 14,59 anos ($\pm 4,04$). Esses pacientes ficaram incapacitados de andar em média com 9,52 ($\pm 2,36$) anos de idade, sendo que três ainda conseguiam deambular.

Não houve diferença significativa nas médias dos domínios e escore geral do WHOQOL-bref após um ano (Tabela 1).

Tabela 1. Comparação da Escala de Vignos dos pacientes e dos domínios e escore geral do WHOQOL-bref dos cuidadores entre a primeira e segunda avaliação. $n=27$, Goiânia, GO, Brasil, 2018.

	Período (Média $\pm$ DP)		P
	Primeira avaliação	Segunda avaliação	
Escala de Vignos	7,07 $\pm$ 1,47	7,59 $\pm$ 1,76	<0,001*
WHOQOL-bref			
Domínio físico	65,08 $\pm$ 12,38	65,99 $\pm$ 15,96	0,70**
Domínio psicológico	65,13 $\pm$ 17,52	61,25 $\pm$ 17,29	0,14**
Domínio social	64,20 $\pm$ 20,91	60,19 $\pm$ 30,43	0,14**
Domínio meio ambiente	53,83 $\pm$ 18,62	53,15 $\pm$ 20,57	0,78**
Escore geral	62,06 $\pm$ 13,55	60,15 $\pm$ 17,97	0,42**

*Teste de Wilcoxon; **Teste t pareado

Não foram encontrados estudos longitudinais, mas estudos transversais encontraram valores médios semelhantes aos do presente estudo, mostrando que a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com DMD é ruim (MOURA et al., 2015; LANDFELDT et al., 2016). Um estudo Brasileiro observou que a qualidade de vida ruim é explicada pela sobrecarga de cuidar de crianças com DMD (MOURA et al., 2015). Ao comparar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes que tinham pontuação inicial na Escala de Vignos igual ou inferior a sete em relação aos com pontuação superior a sete, observou-se piora nos domínios psicológico e social apenas no grupo de cuidadores cujos filhos eram mais graves (Tabela 2).

Tabela 2. Domínios e escore geral do WHOQOL-bref da primeira e segunda avaliação em função da Escala de Vignos. n=27, Goiânia, GO, Brasil, 2018.

WHOQOL-bref	≤ 7		p*	> 7		p*
	Primeira avaliação	Segunda Avaliação		Primeira avaliação	Segunda Avaliação	
Domínio físico	64,10 ± 11,45	66,72 ± 15,80	0,41	67,40 ± 14,96	64,28 ± 17,30	0,30
Domínio psicológico	61,85 ± 19,10	60,95 ± 18,75	0,77	72,91 ± 10,19	61,98 ± 14,34	0,02*
Domínio Social	61,84 ± 21,39	62,72 ± 30,47	0,89	69,80 ± 19,91	54,16 ± 31,51	0,04*
Domínio meio ambiente	51,65 ± 17,69	50,85 ± 20,52	0,79	59,00 ± 20,95	58,61 ± 20,98	0,93
Escore geral	59,86 ± 13,20	60,31 ± 18,48	0,88	67,29 ± 13,77	59,76 ± 17,92	0,06

*ANOVA fatorial

Um agravamento da qualidade de vida ou do quadro clínico das crianças está associado a um maior impacto emocional nos pais (BAIARDINI et al., 2011). No presente estudo, algumas habilidades abordadas na Escala de Vignos podem ter sido determinantes para diminuir a qualidade de vida do cuidador, como incapacidade em conduzir a cadeira de rodas, não conseguir beber e comer sozinho e não sentar sem suporte na cadeira, o que conseqüentemente exigirá maior demanda de cuidado pelos cuidadores familiares.

Diante dos resultados encontrados no presente estudo, é necessário intervenções de apoio, que podem ajudar a reduzir o sofrimento psíquico do cuidador, levando em consideração que apenas 18,51% dos cuidadores realizavam tratamento psicológico.

Considerações finais

Cuidadores familiares de paciente com DMD apresentam comprometimento da qualidade de vida. Os pacientes mais graves influenciaram negativamente a qualidade de vida do cuidador. Os profissionais da saúde devem considerar uma intervenção baseada em toda a família e não somente no paciente com DMD. Este estudo apresenta-se como fonte incentivadora para o desenvolvimento de estratégias de intervenção familiar.

Agradecimentos

Agradecimentos aos participantes do estudo, à instituição de reabilitação e ao Programa de Bolsas de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

Referências

- BAIARDINI, I. et al. Quality of life in duchenne muscular dystrophy: the subjective impact on children and parentes. **Journal of Child Neurology**, v.26, n.6, p. 707-713, 2011.
- BENDIXEN, R. M. et al. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the international classification of functioning, disability, and health. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.10, p.43-4, 2012.
- CARBONERO, F. C.; ZAGO, G. M.; CAMPOS, D. Tecnologia assistida na distrofia muscular de Duchenne: aplicabilidade e benefícios. **Revista Neurociência**, v.20, n.1, p.109-116, 2012.
- FERNANDES, L. A. Y. et al. Relationship between the climbing up and climbing down stairs domain scores on the FES-DMD, the score on the vignos scale, age and timed performance of functional activities in boys with Duchenne muscular dystrophy. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v.18, n.6, p.513-520, 2014.
- FLECK, M. P. A. et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-BREF. *Revista de Saúde Pública*, v. 34, p. 178-183, 2000.
- LANDFELDT, E. et al. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. **Journal of Neurology**, p. 1-10, 2016.
- MOURA, M. C. D. S. et al. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? **Arquivos Neuropsiquiatria**, v.73, n.1, p. 52-57, 2015.
- The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, v. 41, n.10, p. 1403-1409, 1995.
- VIGNOS, P.J. Jr.; SPENCER, G.E.Jr.; ARCHIBALD, K.C. Management of progressive muscular dystrophy in childhood. **JAMA**, v. 184, p. 89-96, 1963.