



Evolução da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne

Iriana Moraes Eduardo¹(IC)*, Lorrane Caroline de Oliveira¹(IC), Fabrina de Oliveira Silva Cupertino de Barros²(PQ), Maysa Ferreira Martins Ribeiro¹(PQ), Thaísa Fernandes Souza(PQ)³, Cejane Oliveira Martins Prudente¹(PQ) *moraes.iriana@hotmail.com

1. Rua 74, 41 - St. Central, Goiânia - GO, 74045-020

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

3. R. 235, 76 - Setor Leste Universitário, Goiânia - GO, 74175-120

Resumo: A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença de herança genética que provoca fraqueza muscular progressiva. **Objetivo:** Analisar a evolução da sobrecarga dos cuidadores de pacientes com DMD após um ano de reabilitação, segundo o grau de estadiamento da doença. **Método:** Estudo longitudinal, com amostra inicial de 30 crianças com DMD e seus cuidadores familiares. A coleta de dados ocorreu em dois momentos, no período de um ano. A sobrecarga dos cuidadores foi avaliada pelo *Burden Interview* e a fase de estadiamento da DMD pela Escala de Vignos. Também foi preenchida uma ficha de perfil sociodemográfico. **Resultados:** A amostra final foi composta por 27 pacientes e seus cuidadores. Os cuidadores tinham média de idade de 39,44 ($\pm$ 8,40) anos e a maioria era do sexo feminino. A sobrecarga foi considerada moderada e não houve evolução durante o período avaliado. Os pacientes tinham média de idade de 14,59 ($\pm$ 4,04) anos e apresentaram piora significativa na Escala de Vignos, após a segunda avaliação. Não foi encontrada relação significativa entre a sobrecarga dos cuidadores e a fase de estadiamento da doença. **Conclusão:** Os cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, no entanto não houve piora desta, apesar da evolução da doença.

Palavras-chave: Distrofia Muscular de Duchenne. Qualidade de Vida. Atividade Motora. Cuidadores.

Introdução

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença de herança genética que afeta em sua maioria os indivíduos do sexo masculino (BUSHBY et al., 2010). No início da segunda década de vida ocorrem diversas perdas funcionais, que incluem a fraqueza muscular progressiva e a perda da capacidade de deambulação (LUCCA; PETEAN, 2016). A privação funcional gerada pela DMD interfere nos aspectos biopsicossociais dos cuidadores destes pacientes (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).



Ao longo da progressão da doença, a fragilidade da saúde e o estado mental do paciente, traz sofrimento, ansiedade e depressão ao cuidador. Apesar da demanda e da sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, eles indicam devoção à responsabilidade que assumiram (LANDFELDT et al., 2016).

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 (LANDFELDT et al., 2016). Portanto, o objetivo deste estudo foi analisar a evolução da sobrecarga dos cuidadores de pacientes com DMD após um ano de reabilitação; e comparar a evolução da sobrecarga segundo o grau de estadiamento da doença.

Material e Métodos

Estudo longitudinal e observacional, realizado em um centro de reabilitação de Goiânia-GO. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Goiás, sob parecer n.º1.547.418. Foram incluídos pacientes com DMD e seus cuidadores informais familiares que estavam em processo de reabilitação; e excluídos os cuidadores profissionais e pacientes com outras doenças neurológicas associadas.

A coleta de dados ocorreu em dois momentos; a primeira de outubro a dezembro de 2016 e a segunda após um ano. 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 *Burden Interview*; e os pacientes foram submetidos a avaliações físicas para preenchimento da Escala de Vignos. Após um ano, cuidadores e pacientes foram reavaliados. Neste período, os indivíduos com DMD passaram por um processo de reabilitação multiprofissional.

A Escala de Vignos classifica a função de 0 a 10, e quanto maior, pior é o desempenho funcional (VIGNOS et al., 1963). O *Burden Interview* avalia a sobrecarga dos cuidadores. A pontuação pode variar de 0 a 88 (SCAZUFCA, 2002), sendo classificada em: ≤ 21 =ausência de sobrecarga, 21-40=sobrecarga moderada, 41-60=sobrecarga moderada a severa, $61 \geq$ sobrecarga severa (ZARIT, 1987).

Os dados foram analisados utilizando o pacote *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 24. A avaliação da evolução do *Burden Interview* em relação à Escala de Vignos inicial e segundo a evolução da Escala de Vignos, foi feito utilizando a análise da variância fatorial (ANOVA-Fatorial). O teste Qui-quadrado foi realizado a fim de comparar a classificação do *Burden Interview* e o teste T pareado para a pontuação total entre a primeira e a segunda avaliação. Foi adotado um nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

Resultados e Discussão

A amostra inicial foi de 30 pacientes. Um paciente foi a óbito e dois não compareceram na instituição na segunda coleta. Portanto, a amostra final foi de 27 cuidadores de pacientes com DMD, com média de idade de 39,44 ($\pm 8,40$) anos.

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (92,6%), casado ou vivendo maritalmente (81,5%), não trabalhava (70,4%) e não realizava tratamento psicológico (81,5%). A maior parte possuía renda mensal de 2 salários mínimos (37,0%). Os pacientes apresentaram média de idade de 14,59 ($\pm 4,04$) anos e a maioria (88,9%) não andava no momento da coleta. A média de pontuação na Escala de Vignos na primeira avaliação foi de 7,07 ($\pm 1,41$) pontos e na segunda de 7,5 ($\pm 1,76$) pontos, com diferença significativa ($p < 0,001$).

Ao comparar o escore total do *Burden Interview* entre a primeira (24,48 $\pm 10,25$) e a segunda (23,81 $\pm 11,11$) avaliação, não houve diferença significativa ($p = 0,65$). Também não foi observada diferença significativa na classificação da sobrecarga dos cuidadores após um ano (Tabela 1).

Tabela 1. Comparação da classificação do *Burden Interview* entre a primeira e a segunda avaliação. GO, 2017.

<i>Burden Interview</i>	Período n (%)		p^*
	1º Avaliação	2º Avaliação	
Ausência de sobrecarga	10 (37,0)	11 (40,7)	0,82
Sobrecarga moderada	15 (55,6)	13 (48,1)	
Sobrecarga moderada a severa	2 (7,4)	3 (11,1)	

*Qui-quadrado

Cuidar de um indivíduo com DMD está associado a sobrecarga, como é demonstrado na literatura (LANDFELTD et al., 2016; MOURA et al., 2015) e vai de



encontro com os achados do presente estudo. Não foram encontradas pesquisas longitudinais que abordam a sobrecarga desses cuidadores, para fins de comparação.

Ao comparar a evolução do *Burden Interview* entre os cuidadores de pacientes que mantiveram a pontuação na Escala de Vignos e os que pioraram após um ano, observou-se que não houve diferença entre os grupos ($p=0,07$). E também, ao comparar a evolução do *Burden Interview* entre os cuidadores de pacientes que tinham pontuação na escala de Vignos inicial menor ou igual a sete com os mais graves (Vignos 8 ou 9), não houve diferença entre os grupos ($p=0,71$). Moura et al. (2015) utilizando outros instrumentos, também não encontraram correlação entre menor independência funcional e a sobrecarga dos cuidadores.

O presente estudo demonstrou que mesmo por um curto espaço de tempo de acompanhamento (um ano), os cuidadores não pioraram a sobrecarga, apesar da evolução da doença ter sido evidente. Ainda que apresentando sobrecarga moderada, é possível acreditar que estes cuidadores podem se adaptar ou desenvolver estratégias que permitem solucionar as adversidades do processo de cuidar. A adaptação é decorrente de um processo cognitivo, em que, primeiramente o indivíduo procura compreender sobre a doença e posteriormente desenvolver estratégias emocionais para lidar com as dificuldades encontradas no processo de cuidar (MAGLIANO et al., 2014).

Esta adaptação do cuidador ao diagnóstico de distrofinopatia pode ser aprimorada pelo aumento da percepção de controle da situação, pelo apoio dos familiares e pela criação de uma identidade familiar saudável. O suporte de redes sociais e profissionais de apoio também são imprescindíveis, pois ajudam a reduzir fatores de estresse, ensinando-os a reforçar estratégias de enfrentamento (FRISHMAN et al., 2017).

Considerações Finais

Os cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, no entanto não houve piora desta após um ano de reabilitação, apesar da evolução da doença. É possível acreditar que estes cuidadores podem se adaptar ou desenvolver estratégias que permitem solucionar as adversidades do processo de cuidar. 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

BUSHBY, K. et al. 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.

FRISHMAN, N. et al. Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: a double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.15, n.1, p.1-12, 2017.

LANDFELDT, E. et al. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. **Journal of Neurology**, p.1-10, 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.

MAGLIANO, L. et al. "I have got something positive out of this situation": psychological benefits of caregiving in relatives of young people with muscular dystrophy. **Journal of Neurology**, v.261, n.1, p.188-195, 2014.

MOURA, M.C. et al. 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.

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.

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.

WEI, Y. et al. Factors Associated With Health-Related Quality of Life in Children With Duchenne Muscular Dystrophy. **Journal of Child Neurology**, v.31, n.7, 2016.

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