ARTIGO ORIGINAL

Impacto da cognição, funcionalidade e força de indivíduos com doença de Alzheimer sobre a qualidade de vida do cuidador

Impact of cognition, function and strength of individuals with Alzheimer's disease on the caregiver's quality of life

Fernanda Gaideski[1], Sandra Regina Socha[1], Ana Angélica Tsingos Ramos[1], Sibele Yoko Mattozo Takeda[2]

RESUMO

As demandas de cuidados na Doença de Alzheimer podem influenciar no cotidiano do cuidador. **Objetivo:** Avaliar se o comprometimento cognitivo, funcional e motor do indivíduo com a doença influenciam na qualidade de vida do cuidador. **Método:** Estudo transversal, do qual participaram 27 indivíduos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores. A qualidade de vida do cuidador foi avaliada pelo questionário Quality of Life-AD, a cognição do paciente foi verificada pela Clinical Dementia Rating, a funcionalidade pela Medida de Independência Funcional, mobilidade pelo Timed Up and Go e a força muscular pela força de preensão manual. A associação entre as variáveis foi realizada pelos testes Kruskal-Wallis e exato de Fisher ou pelos testes de correlação de Pearson ou Spearman, considerando p≤0,05. **Resultado:** Observou-se associação entre a cognição do indivíduo com Doença de Alzheimer e qualidade de vida do cuidador (p=0,026) e correlação entre a funcionalidade do paciente e qualidade de vida do cuidador (p=0,031). **Conclusão:** Os aspectos de qualidade de vida afetados pela cognição, função e mobilidade, são: disposição, capacidade para fazer atividades de lazer e a vida em geral. Percebe-se a necessidade de se pensar em estratégias que representem suporte profissional para a capacitação e desempenho de cuidados.

Palavras-chaves: Doença de Alzheimer, Qualidade de Vida, Cuidadores

ABSTRACT

The Alzheimer's disease demands can influence the caregiver's daily life. **Objective:** The objective of this study was to assess the impact of cognitive, functional, and motor impairment of patients with Alzheimer's disease on the caregiver's quality of life. **Method:** This study included 27 participants with Alzheimer and their caregivers in a cross-sectional design. The Quality of Life-AD questionnaire assessed the caregiver's quality of life. The patient's cognition was rated by the Clinical Dementia Rating, the functionality by the Functional Independence Measure, mobility by the Timed Up and Go, and the muscle strength by the handgrip strength. The variables were analyzed in association by Kruskal-Wallis and Fisher's exact tests or by the Pearson or Spearman correlation tests, and the results were considered significant if p≤0.05. **Result:** An association was found between the cognition of the patient with Alzheimer and the caregiver's quality of life (p=0.026) and a correlation was observed between the patient's functionality and the caregiver's quality of life (p=0.031). **Conclusion:** The aspects of quality of life affected by cognition, function, and mobility are willingness, ability to do leisure activities and life in general. We conclude that developing strategies that provide the caregivers with professional support for proper training and care performance is essential.

Keywords: Alzheimer Disease, Quality of Life, Caregivers

[1] Complexo do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
[2] Universidade Federal do Paraná - UFPR

Correspondência
Fernanda Gaideski
E-mail: fgaideski@gmail.com

Submetido: 10 Outubro 2020
Aceito: 13 Abril 2021

Como citar
Gaideski F, Socha SR, Ramos AAT, Takeda SYM. Impacto da cognição, funcionalidade e força de indivíduos com doença de Alzheimer sobre a qualidade de vida do cuidador. Acta Fisiatr. 2021;28(1):22-29.

10.11606/issn.2317-0190.v28i1a176043

©2021 by Acta Fisiátrica

Este trabalho está licenciado com uma licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial que atinge países desenvolvidos e em desenvolvimento, como é o caso do Brasil.[1] O aumento na expectativa de vida vem acompanhado da maior incidência de doenças neurodegenerativas, como as demências, sendo a Doença de Alzheimer (DA) a mais frequente.[2]

A DA caracteriza-se, histopatologicamente, pela degeneração sináptica intensa, morte neuronal, aumento significativo da deposição de placas senis e dos emaranhados neurofibrilares, no córtex cerebral.[3] Na DA ocorre deterioração progressiva de habilidades intelectuais e decréscimo cognitivo. A maioria dos casos inicia após os 65 anos de idade (início tardio), mas pode acometer indivíduos mais jovens (início precoce de DA). O início da doença é insidioso (meses ou anos) e o primeiro sintoma percebido frequentemente é o declínio da memória episódica e a desorientação espacial, os quais são aspectos cognitivos subordinados, na maioria das vezes, à formação hipocampal.[2]

O paciente também tem uma apresentação não-amnéstica, ou seja, além das características anteriores, deve haver pelo menos um outro domínio afetado, como a linguagem (lembranças de palavras); visual-espacial (cognição espacial, agnosia para objetos ou faces, simultaneoagnosia, e alexia) e funções executivas, relacionada a alteração do raciocínio, julgamento e solução de problemas.[2,4]

A DA é uma doença progressiva e irreversível e suas manifestações são lentas, porém tem evolução deteriorante. Além do comprometimento cognitivo, o indivíduo pode apresentar alterações motoras e funcionais. Todos os comprometimentos podem atrapalhar sua vida social e interferir nas atividades de vida diária (AVDs) e, nestes casos, o indivíduo com DA pode apresentar uma maior dependência de cuidados.[5]

Neste contexto, o cuidador, familiar ou não, é a pessoa que oferece assistência para o indivíduo com DA.[5] O cuidador precisa dar atenção ao doente, auxiliar nas necessidades de assistência e atenção à saúde e dedicar-se nas múltiplas tarefas práticas. Há também as questões relacionadas aos fatores econômicos, moradia, uso de transportes coletivos, entre outros, que tornam a tarefa do cuidador um desafio. Assim, o estresse e as sobrecargas físicas e psíquicas frequentemente acompanham as responsabilidades dos cuidadores de indivíduos com DA e podem influenciar no cotidiano do cuidador e comprometer sua qualidade de vida (QV), podendo resultar também em impacto negativo na QV do próprio portador.[6,7]

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como "a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".[8] O cuidar de um indivíduo com DA pode causar piora da saúde física, problemas sociais e produzir desgaste emocional, psicológico e financeiro para o cuidador e comprometer sua QV em vários aspectos.[7,9,10] Assim, estudos que têm a proposta de verificar os impactos da DA sobre a QV das pessoas envolvidas e quais os possíveis agravantes da situação são considerados um fator de importância crescente.[11] Conhecer a QV dos cuidadores e os fatores que a influenciam é importante para que seja possível planejar ações integrais em saúde que contemplem soluções para minimizar os efeitos danosos da sobrecarga de cuidado.[12]

O Plano de Ação Global para uma Resposta de Saúde Pública à Demência (*Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017- 2025*) da OMS tem como objetivo melhorar a vida das pessoas com demência, seus cuidadores e familiares e diminuir o impacto da demência sobre estes, sobre as comunidades e os países. O documento fornece um plano abrangente de ação em áreas como: conscientização sobre demência, redução do risco de desenvolvimento de demência, diagnóstico, tratamento e cuidados, suporte para os cuidadores, pesquisa e inovação, defendendo a prática baseada em evidências.[13]

Percebe-se então a importância de estudos específicos e aprofundados, que ainda são escassos no Brasil, sobre os efeitos da tarefa de cuidar e sobre a QV dos cuidadores para melhora da QV do cuidador e consequentemente do indivíduo sob seus cuidados. Identificar o perfil dessa população, bem como suas especificidades, possibilita intervenções direcionadas que poderão contribuir para melhora na QV do cuidador do indivíduo com DA e levar à redução de gastos públicos com cuidados.[10,11,13]

Estudar detalhadamente a QV do cuidador do indivíduo com DA e os fatores que a influenciam pode levar à associação de fatores e à definição de diretrizes específicas com estratégias a serem direcionadas para sua melhora.

OBJETIVO

Avaliar se a capacidade cognitiva, funcional e motora do indivíduo com doença de Alzheimer influenciam na qualidade de vida do cuidador.

MÉTODO

Estudo prospectivo transversal, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC-UFPR), número CAAE: 57901016.0.0000.0096. Realizado em 2018 e 2019, sendo o período de coletas de Fevereiro a Julho de 2019, no ambulatório de distúrbios cognitivos no CHC. A avaliação era realizada sempre após a consulta médica.

A amostra caracterizou-se por ser não probabilística. Participaram do estudo 27 pacientes com diagnóstico de DA e seus cuidadores. Como critérios de inclusão, os indivíduos com DA deveriam frequentar o ambulatório de distúrbios cognitivos do CHC, ter diagnóstico confirmado de DA e não ter outras comorbidades que causassem limitações funcionais. Os cuidadores desses pacientes deveriam ser maiores de 18 anos e ser os cuidadores principais dos indivíduos com DA, podendo ser familiares ou cuidadores profissionais, e ainda deveriam concordar em participar da pesquisa, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Para avaliação do cuidador do indivíduo com DA, foi realizada a identificação do cuidador levando em consideração idade, gênero, escolaridade, profissão, tipo de cuidador (familiar ou profissional) e grau de parentesco, se familiar. Em seguida foi aplicado o questionário de avaliação da QV do cuidador. A aplicação foi realizada por meio de entrevista pela pesquisadora.

O instrumento de Avaliação da QV (Qualityof Life- AD) foi adaptado, traduzido e validado para a cultura brasileira[14] para avaliação da QV de cuidadores e de idosos com DA, e possui três versões: uma para o próprio paciente avaliar a sua QV (PQdV-DA), uma para o cuidador avaliar a QV do idoso (CQdV-DA) e outra para o cuidador se auto avaliar (CPQdV-DA), cada um contém 13 itens sendo eles: saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer, dinheiro e vida em geral. As opções de resposta são pontuadas de 1 a 4, sendo 1 = "ruim", 2 = "regular", 3 = "bom" e 4 = "excelente". A pontuação varia de 13 a 52 pontos, em que pontuações mais altas predizem melhor QV (CPQdV-DA).[14] Para este estudo foi utilizada somente a versão para o cuidador.

Para avaliação do paciente e para identificar a demanda de cuidados (fatores que podem interferir na QV do cuidador) foram considerados os dados da avaliação cognitiva, funcional e motora do indivíduo com DA. Foram coletados dados de identificação e de classificação da demência, realizada a avaliação da Medida de Independência Funcional (MIF), de mobilidade funcional pelo TimedUpand Go (TUG) e de força de preensão manual (FPM).

Para a classificação da demência foram considerados os dados do Prontuário Médico. Neste ambulatório esta avaliação é realizada pelo médico responsável e baseada na Clinical Dementia Rating (CDR). Esta escala avalia cognição, comportamento e influência das perdas cognitivas na capacidade de realizar adequadamente as atividades de vida diária. É dividida em seis categorias cognitivo comportamentais: memória, orientação, julgamento ou soluções de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. Cada uma das categorias é classificada em 0- nenhuma alteração; 0,5- questionável; 1- demência leve; 2- demência moderada e 3- demência grave. A principal categoria é a memória sendo que as demais são secundárias. A classificação geral final é obtida pela análise das categorias, seguindo um conjunto de regras elaborados e validados por Morris.[15]

A MIF avalia, de forma quantitativa, a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas de vida diária, podendo ser aplicada a indivíduos com restrições funcionais de origem variada. Entre as atividades avaliadas estão os cuidados pessoais, controle esfincteriano, transferências, locomoção, comunicação e cognição social. A pontuação varia de 1 (dependência total) a 7 (independência completa), assim a pontuação total varia de 18 a 126. A MIF completa pode ser dividida em quatro sub escores, segundo a pontuação total obtida: a) 18 pontos: dependência completa (assistência total); b) 19 a 60 pontos: dependência modificada (assistência de até 50% das tarefas); c) 61 a 103 pontos: dependência modificada (assistência de até 25% das tarefas); d) 104 a 126 pontos: independência completa.[12] Assim, quanto menor a pontuação, maior será o grau de dependência do avaliado.[16]

O TUG foi utilizado como indicativo de mobilidade funcional, este abrange importantes atividades do dia-a-dia que são consideradas de grande risco de quedas. O teste consiste em levantar-se de uma cadeira, andar 3 metros, girar 180° e retornar caminhando até a cadeira, e senta-se novamente.[17] A realização do teste em até 10 segundos é o tempo considerado normal para adultos saudáveis, independentes e sem risco de quedas, valores entre 11 e 20 segundos é o esperado para idosos com deficiência ou frágeis, com independência parcial e com baixo risco de quedas, acima de 20 segundos sugere que o idoso apresenta déficit importante da mobilidade física e risco de quedas.[18]

O dinamômetro Jamar foi utilizado para avaliação da força de preensão manual (FPM). O instrumento possui duas alças paralelas, sendo uma fixa e outra móvel que pode ser ajustada ao tamanho da mão do paciente. Este aparelho contém um sistema hidráulico fechado que mede a quantidade de força produzida por uma contração isométrica aplicada sobre as alças e a força de preensão é registrada em quilogramas força.

Para realização do teste, o participante deve se manter sentado em uma cadeira sem apoio de braço, com o ombro em adução, rotação neutra, cotovelo fletido a 90º, antebraço em posição neutra e punho em ligeira extensão (entre 0 a 30º). Devem ser realizadas 3 medidas, com intervalo de 60 segundos entre as medidas.[19] A força de preensão manual reflete a força máxima derivada da contração dos músculos da mão e tem boa relação com outros grupos musculares e também é um preditor independente para declínio na capacidade funcional.[20]

As variáveis categóricas foram descritas em frequência e percentual, já as numéricas foram apresentadas por meio de média e desvio padrão. Realizou-se o teste de normalidade de Shapiro-Wilk e diante da constatação de normalidade, testou-se a correlação entre as variáveis numéricas, por meio do teste de Pearson ou Spearman, de acordo com a verificação da normalidade.

O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para comparar o valor das variáveis contínuas entre grupos de variáveis categóricas, seguido de testes post-hoc quando necessário. Já para avaliar a associação entre variáveis categóricas, foi implementado o teste exato de Fisher. Adotou-se o nível de significância de 5% em todos os testes realizados.

RESULTADOS

Participaram do estudo os 27 cuidadores dos indivíduos com DA. A idade média desses cuidadores era 52,9 (±14,2) anos, 24 (88,89%) eram do sexo feminino, enquanto 3 (11,11%) do sexo masculino. O nível de instrução mais frequente foi o ensino fundamental incompleto (33%).

Apenas 2 (7,4%) eram cuidadores profissionais e 25 (92,6%) eram cuidadores familiares. A maioria dos cuidadores (11 participantes - 40,7%) era filho ou filha do indivíduo com DA, seguida de cônjuge (9 participantes- 33,3%), 11 (40,7%) conciliavam outra profissão, 6 (22,2%) eram aposentados, enquanto que 8 (29,6%) não tinham um emprego e se dedicavam exclusivamente aos cuidados do seu familiar.

Quanto à QV dos cuidadores, a média do valor total do questionário foi de 22,48, sendo que a pontuação máxima possível para esse questionário seria de 52. Assim, percebe-se que há interferência na QV do cuidador, levando em consideração vários aspectos. Os itens melhor avaliados pelos participantes foram: "capacidade de realizar tarefas", "moradia" e "família". Já os itens com pior avaliação foram: "disposição", "humor" e "capacidade para realizar atividades de lazer".

Participaram do estudo 27 indivíduos com DA, sendo 13 do sexo feminino e 14 do sexo masculino. A idade média foi de 74,8 (±10,4). A média do tempo do início dos sintomas foi de 5 (±3,2) anos e do tempo de diagnóstico foi de 3,4 (±2,6) anos. A maioria tinha ensino fundamental incompleto (70,4%) e demência leve (59,3%).

As características cognitivas, motoras e funcionais dos indivíduos com DA estão expostas na Tabela 1. Observa-se que há associação entre a QV do cuidador e o comprometimento cognitivo do indivíduo com DA (p=0,026), como exposto na Tabela 2.

Tabela 1. Características cognitivas, motoras e funcionais dos indivíduos com DA

		F (n=13)	M (n=14)	Total (n=27) (100%)
CDR (Clinical Dementia Rating)	Saudável	-	-	-
	Demência Questionável	-	-	-
	Demência Leve	8 (61,5%)	8 (57,1%)	16 (59,3%)
	Demência Moderada	3 (23,1%)	4 (28,6%)	7 (25,9%)
	Demência Grave	2 (15,4%)	2 (14,3%)	4 (14,8%)
MIF (Categorizada)	Dependência completa (assistência total)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
	Dependência modificada (assistência de até 50% das tarefas)	2 (15,4%)	3 (21,4%)	5 (18,5%)
	Dependência modificada (assistência de até 25% das tarefas)	6 (46,2%)	5 (35,7%)	11 (40,7%)
	Independência completa	5 (38,5%)	6 (42,9%)	11 (40,7%)
Força de Preensão Manual (Resultado - por sexo e idade)	Adequado	2 (15,4%)	5 (35,7%)	7 (25,9%)
	Inadequado	11 (84,6%)	9 (64,3%)	20 (74,1%)
TUG (Categorizado)	Independência e sem risco de quedas	1 (7,7%)	1 (7,1%)	2 (7,4%)
	Independência parcial - baixo risco de quedas	7 (53,8%)	7 (50%)	14 (51,9%)
	Déficit importante da mobilidade física e risco de quedas	5 (38,5%)	6 (42,9%)	11 (40,7%)

Tabela 2. Associação entre QV do cuidador e comprometimento cognitivo do indivíduo com DA

	Demência Leve	Demência Moderada	Demência Grave	Total	Teste	Valor-p
QV TOTAL	25,1 (±6,5)	19,3 (±6,5)	17,5 (±4,2)	22,5 (±6,9)	Kruskal-Wallis	0,026*

*p<0,05**

Percebe-se que houve diferença na QV do cuidador ao comparar "Demência Leve" com "Demência Grave" (p= 0,03) e "Demência leve" com "Demência moderada" (p= 003). Os aspectos de QV em que houve alteraçãoforam: "disposição" (p= 0,025), "amigos" (p= 0,050), "capacidade de realizar tarefas" (p= 0,049), "capacidade para fazer atividades de lazer" (p= 0,001) e "a vida em geral" (p= 0,042).

Houve correlação entre o valor total da MIF e a QV do cuidador (p= 0,031). Essa correlação é moderada (r= 0,416). Percebe-se que quanto pior a funcionalidade dos pacientes com DA em atividades das áreas "cuidados pessoais", "transferências" e "cognição social", pior a QV do seu cuidador. As correlações envolvendo a avaliação pela MIF do indivíduo com DA e a QV do cuidador estão expostas na Tabela 3.

Quanto aos aspectos da QV do cuidador mais afetados pela funcionalidade do indivíduo sob seus cuidados, percebe-se que "disposição" (p= 0,004), "você em geral" (p= 0,035), "capacidade para fazer atividades de lazer" (p= 0,002) e "a vida em geral" (p= 0,027) são os itens em que há alteração.

Não foi observada associação entre a FMP do indivíduo com DA e a QV do cuidador (p= 0,394). E também não houve impacto significativo em nenhum aspecto da QV do cuidador. Também não foi encontrada associação entre o resultado do TUG do indivíduo com DA e QV do cuidador (p= 0,090). No entanto, percebe-se que o TUG influenciou em alguns aspectos da QV do cuidador, como: "disposição" (p=0,016), "humor" (p=0,030), "você em geral" (p=0,017), "capacidade para fazer atividades de lazer" (p=0,036) e "a vida em geral" (p=0,016).

Tabela 3. Correlação entre QV do cuidador e comprometimento funcional do indivíduo com DA

Itens da MIF	rô de Spearman (ρ)	Valor-p
Alimentar-se	**0,412**	**0,033***
Arrumar-se	0,370	0,058
Banhar-se	**0,385**	**0,047***
Vestir-se (parte superior)	0,323	0,100
Vestir-se (parte inferior)	0,364	0,062
Higiene íntima	**0,410**	**0,034***
TOTAL CUIDADOS PESSOAIS	**0,415**	**0,031***
Bexiga	0,327	0,096
Intestino	0,207	0,299
TOTAL CONTROLE ESFINCTERIANO	0,304	0,123
Cama, cadeira, cadeira de rodas	**0,455**	**0,017***
Vaso sanitário	**0,410**	**0,034***
Banheira, chuveiro	**0,447**	**0,019***
TOTAL TRANSFERENCIAS	**0,433**	**0,024***
Andar/cadeira de rodas	0,330	0,093
Escadas	0,312	0,113
TOTAL LOCOMOÇÃO	0,306	0,120
Compreensão	0,269	0,175
Expressão	0,268	0,176
TOTAL COMUNICAÇÃO	0,264	0,184
Interação social	0,279	0,158
Solução de problemas	**0,410**	**0,034***
Memória	**0,476**	**0,012***
Total MIF MOTOR	**0,384**	**0,048***
Total MIF COGNITIVO	0,365	0,061

*p<0,05**

DISCUSSÃO

Cuidadores são membros ou não da família, que cuidam de um doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, como alimentação, higiene pessoal, além de outros serviços exigidos no cotidiano.[7] Os cuidadores principais são aqueles que assumem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente do indivíduo doente.[21]

Os cuidadores dos indivíduos com DA, todos cuidadores principais, que participaram deste estudo apresentaram perfil típico descrito na literatura: mulheres, geralmente filhas ou esposas, com idade média de 50 anos, residentes no mesmo domicílio, com oito ou mais anos de escolaridade. Tal achado pode ocorrer pelas mulheres desempenharem esta atividade obedecendo a normas culturais em que cabe a ela a organização da vida familiar.[9,11,22,23]

Cachioni et al.[24] referem que essa responsabilidade feminina é acentuada porque, na maioria dos países ocidentais, as mulheres têm uma maior expectativa de vida do que os homens, e também, muitas vezes, são mais jovens que seus maridos. E, quando as esposas não conseguem exercer esse cuidado, ele tende a ser assumido pelas filhas. De acordo com Falcão et al.[23] a justificativa vem do reflexo de um padrão cultural, em que o papel de cuidador ainda é visto como uma função feminina. A maioria dos cuidadores são membros da família devido à dificuldade financeira em manter um apoio formal ou está ainda relacionado com a imposição da responsabilidade familiar, como uma norma social.[25]

Neste estudo, a média da QV dos cuidadores foi baixa, comparada ao valor máximo do questionário aplicado. Inouye et al.[10] avaliaram pelo mesmo questionário a QV do cuidadores de indivíduos com DA e um grupo de não-cuidadores emparelhado quanto às variáveis sociodemográficas. Quanto aos escores totais de QV, a média obtida foi de 38,83 pontos para cuidadores e de 41,81 para não-cuidadores. Esses dados sugerem que o convívio com a indivíduos com DA influencia negativamente o escore total e algumas dimensões de QV do cuidador familiar, como: “saúde física”, “disposição”, “humor”, “memória”, “você em geral” e “capacidade para fazer atividades de lazer”. Em outro estudo, realizado por Cesário et al.[26] a QV do cuidador do indivíduo com DA está afetada, principalmente nos domínios físicos, sociais e emocionais.

Estudos mostram que a QV do cuidador pode ser afetada, já que cuidar do indivíduo com demência, principalmente quando familiar, apresenta vários desafios em virtude do despreparo para o enfrentamento da situação ou ainda do relacionados à sobrecarga e desgaste, pela responsabilidade de cuidar, podendo resultar em desgaste físico e emocional.[5]

Cesário et al.[26] em seu estudo, evidenciaram que a QV dos cuidadores familiares está relacionada ao estresse, o que pode influenciar diretamente o cuidado a ser prestado. A maioria dos cuidadores, além de desempenhar os cuidados do indivíduo com DA, exerciam uma outra profissão, atividade remunerada.

Para Lenardt et al.[27] o cuidado contínuo com o idoso, associado à realização de outras tarefas, podendo ser cotidianas ou de trabalho, é uma característica presente na realidade dos cuidadores familiares, o que propicia uma maior sobrecarga e pior QV. A idade média dos pacientes com DA foi de 74,8 anos, semelhante ao que há na literatura e com a afirmação de que a DA é mais frequente nas faixas etárias mais avançadas, sendo a idade o principal fator de risco.[28,29,30] Neste estudo, 13 indivíduos eram do sexo feminino e 14 do sexo masculino. No entanto, estudos mostram o predomínio do sexo feminino na DA, o que pode ocorrer pelas mulheres viverem mais que os homens, o que aumenta as chances de serem acometidas pela DA.[12,31,32]

A maioria dos indivíduos com DA que participaram deste estudo tinham ensino fundamental incompleto. Este dado corrobora com o encontrado em outros estudos, que apontam a baixa escolaridade como fator de risco para demências.[32,33]

Por ser uma doença progressiva e variável, a DA pode ser caracterizada em estágios degenerativos, classificados como: leve, moderado e severo, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir.[29] No estágio inicial (duração de 2 a 3 anos) os pacientes podem ter perda da memória recente, desorientação temporal e espacial e apresentar perda do interesse por atividades.

Na fase moderada (2 a 10 anos) há o esquecimento de nomes de pessoas, dificuldade em viver sozinho devido à incapacidade de realizar atividades cotidianas e mais complexas, como fazer compras, cozinhar e cuidar da casa, dificuldade na fala e sintomas extrapiramidais como alterações na postura, aumento no tônus muscular, comprometimento da marcha e desequilíbrio.

Na fase grave (8 a 15 anos), as funções cerebrais estão amplamente afetadas, verificando-se alterações marcantes no ciclo sono-vigília, alterações comportamentais, irritabilidade, agressividade, a memória encontra-se bastante comprometida, há dificuldade na deglutição, incontinência urinária/fecal e prejuízo na marcha.[29,32,34,35]

Neste estudo, a maioria dos indivíduos com DA tinha demência leve, pela avaliação médica pela CDR. Além disso, o tempo médio de início dos sintomas (5 anos) e de diagnóstico (3,4 anos), mostram que os pacientes estavam em sua maioria no estágio inicial da doença ou no estágio moderado. A diferença entre o tempo de início dos sintomas e de diagnóstico pode ser explicado devido ao fato de fase inicial, os pacientes apresentarem geralmente quadro clínico que dificulta um diagnóstico preciso.[35]

Cuidar do indivíduo com DA, principalmente quando familiar, apresenta vários desafios relacionados ao declínio progressivo na cognição e a realização desses cuidados podem afetar a QV do cuidador.[5,26] As manifestações da doença geram muitas demandas, tornando o cuidado uma tarefa difícil de realizar, pois o indivíduo afetado necessitará de constantes cuidados e cada vez mais complexos.[29] Assim como foi encontrado neste estudo, em que percebe-se que há correlação significativa entre a QV do cuidador e o comprometimento cognitivo do indivíduo com DA, ou seja quanto maior o comprometimento cognitivo do indivíduo com DA, pior a QV do cuidador.

Segundo os resultados da revisão sistemática de Paula et al.[7] a QV dos cuidadores com DA, na maioria dos estudos, é comprometida negativamente e diversos são os fatores que interferem na QV do cuidador, destacando-se a gravidade da doença, alterações cognitivas e comportamentais que os pacientes podem apresentar. Os aspectos da QV do cuidador que são influenciados pelo comprometimento cognitivo do indivíduo com DA são: disposição, amigos, capacidade de

realizar tarefas, capacidade para fazer atividades de lazer e a vida em geral. Inouye et al.[10] também avaliaram cuidadores de indivíduos com DA e esses apresentaram chance maior e significativa de avaliar negativamente as dimensões saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer quando comparado a um grupo de não-cuidadores.

O tempo de avanço da demência varia de indivíduo para indivíduo. Além do comprometimento cognitivo, a capacidade funcional é um dos marcadores da evolução da doença.[36] Neste estudo, a maioria tinha independência completa ou dependência modificada e necessitavam de assistência de até 25% nas tarefas. Conforme ocorre o avançar do comprometimento cognitivo na DA, os pacientes necessitam gradativamente de mais ajuda para realizar suas AVDs.[32,36]

O cuidado contínuo do indivíduo com DA, está associado à realização de outras tarefas, como trabalho remunerado, atividades domésticas e atividades relacionadas a vida pessoal de quem cuida. Isso pode propiciar uma maior sobrecarga e estresse na vida desses cuidadores, uma vez que atividades de vida diária (AVDs) como banho, higiene íntima, alimentação, além das atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), podem estar alteradas pelo comprometimento funcional do indivíduo com DA.[27]

No início da doença, os cuidadores se responsabilizam principalmente pelas AIVDs e, com a progressão da doença, necessitam auxiliar em cuidados mais básicos, como por exemplo, higiene pessoal, banho e alimentação, ou seja, nas atividades básicas de vida diária (AVDs).[32] Assim, percebe-se que quanto menor a funcionalidade dos pacientes com DA, aumentam as demandas de cuidado e mais prejudicada fica a QV do cuidador. Neste estudo, em que os pacientes em sua maioria apresentavam grau leve de demência e estavam na fase inicial ou moderada da DA, houve correlação significativa entre a QV do cuidador e a funcionalidade geral dos indivíduos com DA e em atividades das áreas “cuidados pessoais”, “transferências” e “cognição social”.

Os domínios “controle esfincteriano” e “locomoção” não interferiram significativamente na QV do cuidador, pois os pacientes, em sua maioria, devido a fase da doença, eram independentes ou precisavam de pouco auxílio. Conforme ocorre a progressão da DA, aumenta o grau de dependência e as demandas de cuidados relacionadas às AVDs.[32]

Atividades como banho, vestimenta, higiene e o manejo dos distúrbios de comportamento podem ser uma das tarefas mais desgastantes para o cuidador.[29] O indivíduo com demência pode apresentar resistência para a realização dessas atividades, devido ao comprometimento funcional e pelos seus distúrbios comportamentais e de memória, que podem induzir a acreditar que são ações inadequadas, dispensáveis ou ainda imposições repressoras dos seus cuidadores.[27]

O comprometimento funcional dos indivíduos com DA afetam a QV do cuidador nos aspectos: “disposição”, “você em geral”, “a vida em geral”, “atividades de lazer”. Para Bagne & Gasparino,[37] conforme a evolução da demência, o portador apresenta dificuldades em desenvolver as AVDs. Dessa forma, quanto maior a dependência do portador maior será a exigência por cuidados, o que contribui para uma sobrecarga psicológica e piora da QV do cuidador, principalmente no domínio psicológico e na questão geral da QV do cuidador.

A maioria dos participantes com DA apresentou FPM inadequada, de acordo com o esperado para indivíduos do mesmo sexo e idade, numa análise individual dos pacientes. Segundo Silva & Menezes[20] a FPM tem boa relação com outros grupos musculares. Assim, pode-se concluir que os indivíduos com DA podem apresentar fraqueza muscular global, e isso ocorrer mesmo na fase inicial da doença, num grau leve da demência. Isso também foi observado em estudo transversal de Rogers & Jarrott,[38] do qual participaram 38 indivíduos com DA. Obtiveram como resultado que a demência está associada com perda de força, um dos principais contribuintes para a incapacidade funcional.

A explicação para essa perda de força está relacionada aos efeitos deletérios da DA que dificultam a execução de tarefas motoras. A dificuldade ou incapacidade de dar sequência aos movimentos compromete as atividades que são executadas e, consequentemente, ocorre a fraqueza muscular. Outros fatores, incluindo idade avançada ou fatores internos (por exemplo, apatia) e externos (como tipos de assistência inadequados) também podem influenciar a diminuição de força muscular e incapacidade em indivíduos com DA.[38]

No presente estudo, não foi encontrada correlação entre a FMP do indivíduo com DA e a QV total do cuidador e também não houve influência separadamente em nenhum aspecto da QV. Isso pode estar relacionado ao fato de que os participantes, em sua maioria, já apresentavam FPM inadequada, mesmo na fase inicial da doença, não havendo parâmetros para comparação, e também pode estar relacionado ao pequeno tamanho da amostra, sendo essa uma limitação do estudo.

Neste estudo, pela avaliação do TUG, a maioria dos participantes com DA apresentou independência parcial e baixo risco de quedas. Kato-Narita et al.[39] relatam que, em estágios leves, o risco de queda do indivíduo com DA equipara-se ao risco de quedas de idosos saudáveis. No entanto, também mostram que processos motores, como sentar-se e levantar-se, podem estar afetados, mesmo nos estágios, leve e moderado da DA, causando alterações da mobilidade funcional, podendo predispor ao risco de quedas.

O aumento deste risco ocorre no estágio avançado da doença e isso pode estar relacionado ao provável comprometimento visual e às alterações cognitivas.[39] Assim, neste estudo, devido às fases da DA em que os indivíduos se encontravam, a maioria dos participantes apresentava independência parcial e baixo risco de quedas. Por isso, não foi encontrada correlação entre o resultado do TUG do indivíduo com DA e QV total do cuidador. No entanto, a mobilidade funcional, avaliada pelo TUG, influenciou em alguns aspectos da QV do cuidador, como “disposição”, “humor”, “você em geral”, “capacidade para fazer atividades de lazer” e “a vida em geral”.

Para Luzardo et al.[29] a concentração dos cuidados em um único familiar dificulta os procedimentos conforme avançam as fases da doença, na qual o portador se apresenta totalmente dependente do cuidador. O aumento de dependência na mobilidade funcional aumenta as demandas de cuidados, levando a piora de aspectos da QV do cuidador. No geral, percebe-se que fatores como cognição, funcionalidade e mobilidade funcional do indivíduo com DA interferem na QV do cuidador. Os aspectos da QV que se mostram influenciados, ou seja, que atingiram os piores escores, conforme o grau de

dependência alterada foram: "disposição", "amigos", "capacidade de realizar tarefas", "capacidade para fazer atividades de lazer" e "a vida em geral", "você em geral", "humor". Do mesmo modo, "disposição", "a vida em geral" e "capacidade para fazer atividades de lazer" são os aspectos que tiveram alteração significativa ao serem relacionados com todos os aspectos avaliados, à medida que o paciente se torna mais dependente, com exceção da força muscular.

Para Luzardo et al.[29] a tarefa de cuidar de um indivíduo com DA exige do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que ele deixe suas atividades, em detrimento dos cuidados dispensados. Aspectos que têm relação com a percepção de QV individual geral e disposição estão afetadas, já que no contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita a produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física e mental. Os aspectos da QV do cuidador influenciados, possivelmente estão relacionados à sobrecarga que limita o cotidiano do familiar, inclusive nos cuidados com o próprio bem-estar e saúde.[10]

CONCLUSÃO

As demandas de cuidados decorrentes da progressão da DA alteram o cotidiano do cuidador e influenciam na sua QV. Além do comprometimento cognitivo, as alterações funcionais também comprometem a QV do cuidador, principalmente em aspectos relacionados disposição, lazer e percepção de QV em relação à vida em geral.

Sabendo que os itens que influenciam nesse resultado, além do grau de demência, são a mobilidade funcional e risco de quedas, e ainda atividades relacionadas com cuidados pessoais, transferências e cognição social, é possível pensar em estratégias que representem suporte profissional para a capacitação e desempenho de cuidados.

Apoio e serviços para cuidadores ajudarão a atender às suas necessidades e evitar um declínio em sua saúde física e mental e bem-estar social. É preciso fornecer informações acessíveis e baseadas em evidências, programas de treinamento, serviços temporários e outros recursos adaptados às necessidades dos cuidadores para melhorar o conhecimento e as habilidades de cuidado. Espera-se que esse estudo possa direcionar profissionais na conduta adequada tanto com o paciente, quanto com o cuidador a fim de melhorar sua QV e também seu desempenho nos cuidados do indivíduo com DA.

REFERÊNCIAS

1. Menezes JNR, Costa MPM, Iwata ACNS, Araujo PM, Oliveira LG, Souza CGD, et al. A visão do idoso sobre o seu processo de envelhecimento. Rev Contexto Saúde. 2018;18(35):8-12. Doi: https://doi.org/10.21527/2176-7114.2018.35.8-12

2. Araújo AMGD, Lima DO, Nascimento IP, Almeida AAF, Rosa MRD. Linguagem em idosos com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. Rev CEFAC. 2015; 17(5):1657-63. Doi: https://doi.org/10.1590/1982-021620151754215

3. Selkoe DJ. Alzheimer's disease: genes, proteins, and therapy. Physiol Rev. 2001;81(2):741-66. Doi: https://doi.org/10.1152/physrev.2001.81.2.741

4. Frota NAF, Nitrini R, Damasceno BP, Forlenza OF, Dias-Tosta E, Silva ABS, et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. Dement Neuropsychol. 2011; 5(1):5-10. Doi: https://doi.org/10.1590/S1980-57642011DN05030002

5. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. Rev Gaúcha Enferm 2011; 32(4):751-8. Doi: https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000400016

6. Veras RP, Caldas CP, Dantas SB, Sancho LG, Sicsú B, Motta LB, Cardinale C. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. Rev Psiquiatr Clín. 2007; 34(1):5-12. Doi: https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000100001

7. Paula JA, Roque FP, Araújo FS. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. J Bras Psiquiatr. 2008; 57(4):283-7. Doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852008000400011

8. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41(10):1403-9. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k

9. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. Rev Eletr Enferm 2008;10(3):580-90. Doi: https://doi.org/10.5216/ree.v10.46488

10. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCL. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. Cad Saúde Pública 2010; 26(5): 891-9. Doi: https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011

11. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. Rev Saude Publica 2004;38(6):835-41. Doi: https://doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012

12. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paul Enferm. 2009;22(5):652-7. Doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000500009

13. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 [monograph on the Internet]. Geneva: WHO; 2017 [cited 2021 Jan 10]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1

14. Novelli MMPC. Validação da escala de qualidade de vida (Qdv-Da) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.

15. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. Neurology. 1993;43(11):2412-4. Doi: http://dx.doi.org/10.1212/wnl.43.11.2412-a

16. Riberto M, Miyazaki MH, Jorge Filho D, Sakamoto H, Battistella LR. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. Acta Fisiátr. 2001;8(1):45-52. Doi: https://doi.org/10.5935/0104-7795.20010002

17. Podsiadlo D, Richardson S. The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. J Am Geriatr Soc. 1991;39(2):142-8. Doi: https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1991.tb01616.x

18. Bischoff HA, Stähelin HB, Monsch AU, Iversen MD, Weyh A, von Dechend M, et al. Identifying a cut-off point for normal mobility: a comparison of the timed 'up and go' test in community-dwelling and institutionalised elderly women. Age Ageing. 2003;32(3):315-20. Doi: https://doi.org/110.1093/ageing/32.3.315

19. Figueiredo IM, Sampaio RF, Mancini MC, Silva FCM, Souza MAP. Teste de força de preensão utilizando o dinamômetro Jamar. Acta Fisiatr. 2007;14(2):104-10. Doi: https://doi.org/10.5935/0104-7795.20070002

20. Silva N, Menezes TN. Associação entre cognição e força de preensão manual em idosos: revisão integrativa. Ciênc Saúde Coletiva 2016; 21(11):3611-20. Doi: http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152111.22872015

21. Yuaso D. Treinamento de cuidadores familiares de idosos de alta dependência em acompanhamento domiciliário [Dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2001.

22. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Aten Primaria. 2004;34(4):170-7. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/s0212-6567(04)78904-0

23. Falcão D, Braz M, Garcia C, Santos G, Yassuda, M, Cachioni M, et al. Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. Psic Saúde Doenças. 2018;19(2):377-89. Doi: http://dx.doi.org/10.15309/18psd190217

24. Cachioni M, Lima-Silva TB, Ordonez TN, Galo-Tiago J, Alves AR, Suzuki MY, et al. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships Caregiver perspectives. Dement Neuropsychol 2011; 5(2):114-22. Doi: https://doi.org/10.1590/S1980-57642011DN05020010

25. Lemos ND, Gazolla JM, Ramos, LR. Cuidando do saciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saude Soc.2006;15(3):170-9. Doi: https://doi.org/10.1590/S0104-12902006000300014

26. Cesário VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. Saúde Debate. 2017; 112(41):171-82. Doi: https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214

27. Lenardt MH, Silva SC, Willig MH, Seima MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. Rev Min Enferm 2010; 14(3):301-7.

28. Fridman C, Gregório SP, Dias Neto E, Ojopi EPB. Alterações genéticas na doença de Alzheimer. Rev Psiq Clín. 2004; 31(1):19-25. Doi: https://doi.org/10.1590/S0101-60832004000100004

29. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. Texto Contexto Enferm. 2006;15(4):587-94. Doi: https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006

30. Santos LF, Forgerini M, Mastroianni PC. Pacientes com diagnóstico provável de Alzheimer: um estudo fármacoepidemilógico. Rev Ciên Farm Básica Apl. 2018; 39(Supl 1):85.

31. Herrera Junior E, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2002;16(2):103-8. Doi: https://doi.org/10.1097/00002093-200204000-00007

32. Santos MD, Borges SM. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2015; 18(2):339-49. Doi: https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14154

33. Talmelli LFS, Gratão ACM, Kusumota L, Rodrigues RAP. Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. Rev Esc Enferm USP. 2010;44(4):933-9. Doi: https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000400011

34. Gallucci Neto J, Tamelini MGG, Forlenza, OV. Diagnóstico diferencial das demências. Rev Psiquiatr Clin. 2005; 32(3):119-30. Doi: https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000300004

35. Ximenes MA. Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico. Rev Portal Divulg. 2014;41:52-6.

36. Oliveira MF, Ribeiro M, Borges R, Luginger S. Doença de Alzheimer: perfil neuropsicológico e tratamento [Monografia]. Porto: Universidade Lusíada do Porto; 2005.

37. Bagne BM, Gasparino RC. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. Rev Enferm UERJ. 2014;22(2):258-63.

38. Rogers SD, Jarrot SE. Cognitive impairment and effects on upper body strength of adults with dementia. J Aging Phys Act. 2008;16(1):61-8. Doi: https://doi.org/10.1123/japa.16.1.61

39. Kato-Narita EM, Nitrini R, Radanovic M. Assessment of balance in mild and moderate stages of Alzheimer's disease: implications on falls and functional capacity. Arq Neuropsiquiatr. 2011;69(2A):202-7. Doi: https://doi.org/10.1590/s0004-282x2011000200012