

O IMPACTO SOCIOFAMILIAR DA DEMÊNCIA AVANÇADA NA SAÚDE FAMILIAR.

Palavras-Chave: DEMÊNCIA GRAVE, CUIDADOR PRINCIPAL, PARTICIPAÇÃO SOCIOFAMILIAR, INSTRUMENTO QUANTITATIVO.

Autores(as):

**GABRIELA ERDOSI QUINTINO DE LIMA - FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP
(FCM - UNICAMP)**

**PROF. DR. ANDRÉ FATTORI (ORIENTADOR) - DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA - ÁREA DE
GERIATRIA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP (FCM - UNICAMP)**

Coautores:

EDUARDA DE CASTRO MARINS JERONIMO, Faculdades de Ciências Médicas - Unicamp

INTRODUÇÃO:

A demência é uma condição neuropsiquiátrica caracterizada pela perda progressiva de funções cognitivas superiores, incluindo memória, pensamento e julgamento. Essa deterioração afeta as funções sociais e relações familiares do paciente, levando à perda de autonomia e redução na qualidade de vida. Inicialmente, sinais como confusão mental podem ser sutis mas, à medida que a doença avança, as necessidades de cuidado aumentam e podem alterar significativamente as dinâmicas familiares e afetar os cuidadores.

Este trabalho utiliza a hipótese de que, com o decorrer da evolução e agravamento da demência, as relações sociais dentro da família são paulatinamente comprometidas, de modo natural e não intencional, resultado das perdas cognitivas da pessoa adoentada e do estresse gerado na família. Esse é um fato importante, na medida em que o reconhecimento do momento de maiores transformações das relações pode implicar em maior vulnerabilidade da pessoa com demência, indicando a necessidade de formas alternativas de cuidado inseridas no projeto terapêutico. Este estudo visa analisar o estado de preservação ou comprometimento das relações sociais da pessoa idosa com demência moderada ou avançada com sua família, aplicando indicadores de saúde familiar em acompanhantes de idosos com demência avançada, comparando esses resultados com os de acompanhantes de idosos sem demência, e discutindo os achados em relação ao estresse do cuidador, perda de funcionalidade do idoso e possível enfraquecimento do papel social do idoso dentro da família. A partir disso, esse estudo objetiva selecionar as perguntas que mais possuem poder de estimar e avaliar a inserção sociofamiliar do idoso com demência moderada ou grave.

METODOLOGIA:

Foram recrutados 12 acompanhantes de idosos com diagnóstico de demência avançada (FAST 7A - 7F) ou moderada (FAST 6A - 6E), em seguimento regular no ambulatório de Geriatria do Hospital de Clínicas da Unicamp, desde que fossem a principal pessoa responsável pelo cuidado.

Os instrumentos foram aplicados exclusivamente aos acompanhantes devido às características cognitivas impeditivas dos pacientes, sem considerar a faixa etária dos acompanhantes. Foram critérios de exclusão: ausência do(a) cuidador(a) principal, comprometimento da capacidade de comunicação do acompanhante, presença de déficit cognitivo conhecido do acompanhante e classificação em outros níveis de gravidade da demência pela escala FAST, que não o estágio moderadamente grave ou grave.

Também foram coletados dados de 14 pacientes controle (sem demência) e de seus acompanhantes. Foram coletados dados sociodemográficos dos acompanhantes por meio de um instrumento próprio e aplicados os seguintes instrumentos: Escala FAST para classificação da gravidade funcional da demência e IQCODE para avaliar a funcionalidade do idoso; Escala de Zarit para estresse do cuidador; Escalas de avaliação da qualidade de vida na família, incluindo o APGAR da Família e Escala de Qualidade de Vida Familiar em seus domínios interações familiares e bem estar, todos traduzidos e validados para o português do Brasil.

Após a tabulação dos dados em planilha Excel®, as análises estatísticas foram realizadas com o Software IBM SPSS® versão 24, utilizando testes não paramétricos para comparação de variáveis categóricas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Os testes não paramétricos evidenciaram que não houve diferença estatística significativa entre os participantes de sexo feminino e masculino. Para a avaliação do declínio cognitivo e, em consequência, do grau de demência, foram empregados os testes PFEFFER e IQCode. Segundo o teste PFEFFER, 100% dos entrevistados com demência moderada ou grave possuíam grau de perda funcional, enquanto 92,9% dos pacientes controle não apresentaram perda funcional indicativas de declínio cognitivo (Tabela 1). O teste IQCode consiste em avaliar se houve melhora, piora ou manutenção dos níveis de realização de tarefas cotidianas durante o período de 10 anos. Das 26 perguntas que compõem a avaliação, 21 delas se mostraram estatisticamente relevantes na diferenciação entre os pacientes com demência avançada e controles (Tabelas 2 e 3; Imagem 1)

	Controle	Demência Moderada/Grave	p Valor
PFEFFER			0,00
Sem perdas funcionais	92,9	0	
Com perdas funcionais	7,1	100,0	

Tabela 1

Pergunta IQCode	1	2	4	5	7	8	9	10	12	13	14
p Valor	0,018	0,002	0,001	0,002	0,002	0,00	0,016	0,048	0,00	0,014	0,001

Tabela 2

Pergunta IQCode	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
p Valor	0,034	0,040	0,00	0,003	0,00	0,00	0,00	0,007	0,008	0,00

Tabela 3

COMPARADO COM SEU ESTADO HÁ DEZ ANOS, COMO ESTÁ O SR(A) PARA:	MUITO MELHOR	UM POUCO MELHOR	POUCA MUDANÇA	UM POUCO PIOR	MUITO PIOR
1. Lembrar de rostos de parentes e amigos.	1	2	3	4	5
2. Lembrar dos nomes de parentes e amigos.	1	2	3	4	5
3. Lembrar de fatos relacionados a parentes e amigos como, por exemplo: suas profissões, aniversários e endereços.	1	2	3	4	5
4. Lembrar de acontecimentos recentes.	1	2	3	4	5
5. Lembrar de conversas depois de poucos dias.	1	2	3	4	5
6. No meio de uma conversa, esquecer o que ele(a) queria dizer.	1	2	3	4	5
7. Lembrar do próprio endereço e telefone.	1	2	3	4	5
8. Saber o dia, o mês em que estamos.	1	2	3	4	5
9. Lembrar onde as coisas são geralmente guardadas.	1	2	3	4	5
10. Lembrar onde encontrar coisas que foram guardadas em lugares diferentes daquelas em que costuma guardar.	1	2	3	4	5
11. Adaptar-se a qualquer mudança no dia-a-dia.	1	2	3	4	5
12. Saber utilizar aparelhos domésticos.	1	2	3	4	5
13. Aprender a utilizar um novo aparelho existente na casa.	1	2	3	4	5
14. Aprender coisas novas em geral.	1	2	3	4	5
15. Lembrar das coisas que aconteceram na juventude.	1	2	3	4	5
16. Lembrar de coisas que ele(a) aprendeu na juventude.	1	2	3	4	5
17. Entender o significado de palavras pouco utilizadas.	1	2	3	4	5
18. Entender o que é escrito em revistas e jornais.	1	2	3	4	5
19. Acompanhar histórias em livros ou em programas de televisão.	1	2	3	4	5
20. Escrever uma carta para amigos ou com fins profissionais.	1	2	3	4	5
21. Conhecer importantes fatos históricos.	1	2	3	4	5
22. Tomar decisões no dia-a-dia.	1	2	3	4	5
23. Lidar com dinheiro para as compras.	1	2	3	4	5
24. Lidar com assuntos financeiros, por exemplo: aposentadoria e conta bancária.	1	2	3	4	5
25. Lidar com outros cálculos do dia-a-dia, por exemplo: quantidade de comida a comprar, há quanto tempo não recebe visitas de parentes ou amigos.	1	2	3	4	5
26. Usar sua inteligência para compreender e pensar sobre o que está acontecendo.	1	2	3	4	5

Imagem 1

O estresse do cuidador principal foi avaliado por meio da Escala de Zarit, que é composta por 7 perguntas. Na comparação entre os cuidadores de idoso com demência moderada/grave e entre os cuidadores de idosos do grupo controle, foi aferido que 58,3% dos cuidadores do primeiro grupo enfrentam grave nível de estresse do cuidador, enquanto esse nível não foi relatado por cuidadores de idosos não portadores de demência. Todas as perguntas da escala apresentaram relevância estatística significativa (Tabelas 4).

	Controle	Demência Moderada/Grave	p Valor
Classificação Zarit			0,0
Estresse Leve	16,7	100,0	
Estresse Moderado	25,0	0	
Estresse Grave	58,3	0	

Tabela 4

Um dos parâmetros para a avaliação das relações familiares foi a Escala de Qualidade de Vida Familiar, sobretudo os domínios de Bem-Estar (itens 3, 4, 9 e 13) e de Relações Familiares (itens 1, 7, 10, 11, 12 e 18). Foi observado que no domínio de Bem-Estar 3 dos 4 itens obtiveram relevância estatística (Tabela 6) e que no domínio de Relações Familiares 4 dos 6 itens foram estatisticamente relevantes na diferenciação entre os grupos com e sem demência grave ou moderada (Tabela 7).

	p Valor
3- A minha família tem o apoio necessário para aliviar o estresse	0,081
4- Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que fornecem apoio	0,001
9- Os membros da minha família têm tempo para atingir seus interesses pessoais	0,016
13- Minha família tem ajuda externa à sua disposição para cuidar das necessidades especiais de todos os membros da família.	0,014

Tabela 6

	p Valor
1- A minha família gosta de passar tempo junta	0,018
7- Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros	0,002
10- Nossa família resolve os problemas junta	0,081
11- Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir objetivo	0,177
12- Os membros da minha família mostram amor e carinho um pelo outro	0,00
18- Minha família é capaz de lidar com altos e baixos da vida	0,04

Tabela 7

Outro instrumento capaz de avaliar a integralidade das relações familiares é o APGAR de Família, o qual relaciona a satisfação do integrante da família com a funcionalidade, por meio de 5 perguntas. Destas, 4 foram estatisticamente relevantes para distinguir entre as famílias de idosos com e sem demência e, ainda, 58,3% das famílias de idosos com quadro demencial grave ou moderado apresentaram elevada disfunção familiar (Tabelas 8 e 9).

	p Valor
1- Estou satisfeito(a) pois posso recorrer à minha família em busca de ajuda quando alguma coisa está me incomodando ou preocupando.	0,032
2- Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família e eu conversamos e compartilhamos os problemas.	0,009
3- Estou satisfeito(a) com a maneira como minha família aceita e apoia meus desejos de iniciar ou buscar novas atividades e procurar novos caminhos.	0,004
4- Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família demonstra afeição e reage às minhas emoções, tais como raiva, mágoa ou amor.	0,023
5- Estou satisfeito(a) com a maneira pela qual minha família e eu compartilhamos o tempo juntos.	0,100

Tabela 8

	Controle	Demência Moderada/Grave	p Valor
APGAR de Família			0,003
Elevada Disfunção	0	58,3	
Moderada Disfunção	14,3	0	
Boa Funcionalidade	85,7	41,7	

Uma síntese das análises estatísticas pode ser visualizada na tabela abaixo (Tabela 10).

Tabela 9

	Controle	Demência moderada/grave	p Valor
Idade	78,1±7,5	81,1±5,8	0,282
Sexo	92,9(13) fem.	75,0(9) fem	0,306
	7,1(1) mas.	25,0(3)masc.	
MEEM	24,7±3,58	12,6±3,2	<0,001
Pfeffer	2,2±2,0	25,7±2,8	<0,001
Estresse do Cuidador Zarit	8,0±1,5	23,5±7,1	<0,001
Escala Qualidade de Vida Familiar	34,5±5,9	31,6±9,4	0,363

Domínio Familiares	Interações	22,1±4,9	17,9±6,8	0,080
Domínio Bem Estar		12,3±2,6	13,7±4,0	0,308
Escala IQCode		3,25±0,1	4,42±0,3	<0,001
Apgar Familiar(%)				
Boa Funcionalidade		85,7	41,7	0,003
Moderada Disfunção		14,3	0	
Elevada Disfunção		0	58,3	

Tabela 10

CONCLUSÕES:

O presente estudo pode observar que a demência grave é um quadro associado a diversas consequências, tanto para a funcionalidade cognitiva dos idosos - tal qual é a definição da doença - quanto para o estresse do cuidador e as relações familiares. Além disso, a pesquisa pôde identificar quais itens dos questionários previamente validados que demonstraram maior relevância estatística para a compreensão das dinâmicas associadas ao quadro demencial grave e ao estresse do cuidador.

A partir destes achados, pode ser construído um novo instrumento de avaliação com capacidade de integrar o declínio cognitivo do idoso com os indicadores da saúde das relações familiares, de modo a avaliar objetivamente a inserção sociofamiliar do idoso portador de demência moderada a grave. Este instrumento seria ferramenta de identificação de necessidades específicas dos idosos e de seus cuidadores, além de permitir a tomada de intervenções direcionadas a cada contexto familiar, tornando medidas de ação mais eficazes.

BIBLIOGRAFIA

1. Caldas CP. O Idoso em Processo de Demência: o impacto na família. Em: Antropologia, saúde e envelhecimento.
2. Burlá C, Camarano AA, Kanso S, Fernandes D, Nunes R. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciência Coletiva*. outubro de 2013;18:2949–56.
3. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. Geneva; 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf>
4. Novelli MMPC, Nitrini R, Caramelli P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista Terapia Ocupacional Universidade São Paulo*. 2010;21(2):139–47.
5. BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Cadernos de Atenção Básica - Envelhecimento e saúde da pessoa idosa [Internet]. 2006. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcdad19.pdf