



Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga*

Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden

Cualidad de vida de cuidadores de individuos con accidente vascular encefálico: asociación con características y sobrecarga

Tatiana Ferreira da Costa¹, Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa², Maria das Graças Melo Fernandes³, Kaisy Pereira Martins⁴, Silmerly da Silva Brito⁵

* Extraído da dissertação "Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores familiares de indivíduos com seqüela de acidente vascular encefálico", Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, 2014.

¹ Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

² Professora Doutora, Departamento de Enfermagem Clínica e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

³ Professora Doutora, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

⁴ Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

⁵ Mestre em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

ABSTRACT

Objective: Investigating the association between quality of life with socio-demographic characteristics and the burden of caregivers for individuals with cerebrovascular accident sequelae. **Method:** A descriptive, cross-sectional study with a sample composed of 136 caregivers. For data collection, a semi-structured questionnaire, the *Barthel*, *Burden Interview* and *Short-Form-36* scales were used. Correlation analysis, t-Student test and F-test were used for the analysis in order to compare averages. **Results:** Significant averages in quality of life were demonstrated in association with female caregivers and those over 60 years in the field 'functional capacity,' and in the domains of 'mental health' and 'vitality' for those with higher income. Regarding burden association, the highlighted areas were 'functional capacity,' 'physical aspects,' 'emotional aspects' and 'pain.' **Conclusion:** The creation of public policies and social support to effectively reduce the burden on caregivers is a necessity.

DESCRIPTORS

Stroke; Caregivers; Family; Quality of Life.

Autor Correspondente:

Kaisy Pereira Martins
Rua Mário Batista Júnior, 75 - Miramar
CEP 58043-130 - João Pessoa, PB, Brasil
kaisjyp@hotmail.com

Recebido: 15/07/2014
Aprovado: 13/12/2014

INTRODUÇÃO

O acidente vascular encefálico (AVE) é uma síndrome neurológica bem frequente em adultos e idosos, que se constitui como uma das principais causas de morbimortalidade em todo o mundo⁽¹⁾. Pode ser definido como uma síndrome de rápido desenvolvimento de distúrbios clínicos da função cerebral, que resulta de uma alteração da circulação sanguínea encefálica, podendo culminar em danos neurológicos permanentes ou transitórios⁽²⁾. Varia conforme a lesão da artéria do cérebro que foi afetada, o tamanho da área de perfusão insuficiente e a quantidade de fluxo sanguíneo colateral da lesão⁽³⁾.

Em decorrência da transição demográfica e epidemiológica, o AVE tornou-se a segunda maior causa de morte no mundo. Entre todos os países da América Latina, o Brasil é o que apresenta as maiores taxas de mortalidade⁽⁴⁾. Tão preocupante quanto são os elevados índices de morbidade e incapacidade, que geram custos consideráveis para o sistema de saúde, para o indivíduo e seus familiares⁽⁵⁾.

Ao receber alta hospitalar, o paciente, muitas vezes, retorna ao domicílio com sequelas físicas, cognitivas e comportamentais que, comumente, comprometem sua capacidade funcional, sua independência e autonomia⁽¹⁾, e isso os torna dependentes de outras pessoas⁽⁶⁾. Na maioria das situações, apenas um membro – chamado de cuidador principal ou cuidador informal – assume a responsabilidade dos cuidados. Ele surge como parte importante das ações por meio das quais pode manter a autonomia, a integração e a participação do indivíduo acometido nas relações familiares e na sociedade⁽¹⁾.

Ressalte-se, no entanto, que a experiência de cuidar de uma pessoa dependente tem sido colocada pelos cuidadores familiares como uma tarefa exaustiva e estressante, que se relaciona com os obstáculos enfrentados pelos familiares durante o cuidado e o enfrentamento de repercussões do adoecimento mediante incapacidades e/ou dependência total, havendo uma transformação de uma relação anterior de reciprocidade para uma relação de dependência⁽⁷⁾.

Segundo pesquisas, a tensão vivida pelos cuidadores aumenta o risco de doenças cardiovasculares e seu risco de mortalidade em 23% e 63%, respectivamente, quando comparados com os não cuidadores⁽⁸⁾. Esses impactos negativos sobre o bem-estar dos cuidadores podem resultar na quebra dos cuidados e na institucionalização dos sobreviventes de AVE, o que impõe um custo substancial nos sistemas de saúde⁽⁹⁾. Entretanto, no âmbito brasileiro, a figura do cuidador tem sido desvalorizada tanto em nível governamental, devido à falta de estratégias e de infraestruturas para intervir, de forma sistemática, no contexto da situação de dependência, quanto em nível não governamental, que inclui a própria família e profissionais de saúde. Para tanto, os cuidadores são desafiados por inúmeras demandas e passam a ter restrições em relação à própria vida, o que contribui para o aparecimento da sobrecarga.

Esse fenômeno tem sido mensurado de diversas formas, principalmente através de escalas que avaliam os problemas oriundos do processo de cuidar⁽¹⁰⁾, como tempo disponí-

vel para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições, distribuição de papéis, entre outros⁽¹¹⁾. O desequilíbrio em um desses domínios e, conseqüentemente, a exposição do cuidador à sobrecarga, pode afetar significativamente sua saúde, seu bem-estar e sua qualidade de vida⁽¹²⁾. No Brasil, poucas escalas foram construídas ou adaptadas culturalmente para avaliar a sobrecarga de cuidadores, entre elas, o *Zarit Burden Interview*⁽¹¹⁾.

Em estudo realizado com objetivo de avaliar a qualidade de vida de indivíduos acometidos por acidente vascular encefálico e de seus cuidadores, utilizando o instrumento WOQOL-Bref, foi observado pior qualidade de vida em todos os domínios do instrumento quando comparado com um grupo de referência⁽¹³⁾. Por essa razão, é necessária uma assistência qualificada e multiprofissional ao paciente com sequela de AVE e à família, em especial, na situação de sobrecarga do cuidador principal, com vistas a traçar intervenções apropriadas que visem reduzir a sobrecarga, melhorar a qualidade de vida dessa população e, por conseguinte, o cuidado oferecido ao paciente dependente.

Uma metanálise de intervenções para cuidadores de pacientes com sequela de AVE evidenciou melhora na qualidade de vida, no nível de depressão, de estresse, e melhora no senso de competência e de resolução de problemas. Além disso, reduziu o uso de recursos de saúde dos pacientes, através de intervenções como capacitação dos cuidadores com habilidades de cuidado e psicoeducação⁽¹⁴⁾.

Nos últimos anos, a qualidade de vida de cuidadores familiares vem sendo objeto de várias pesquisas^(1,2). Porém, ainda há escassez de estudos que abordem, especificamente, os cuidadores de indivíduos com sequela de acidente vascular encefálico, especialmente acerca de sua relação com características sociodemográficas e de sobrecarga. A qualidade de vida relacionada à saúde foi acrescentada nos estudos, nas últimas décadas, e se tornou fundamental no que se refere ao contexto do *status* de saúde, ou variação do impacto que a doença provoca na vida do indivíduo, evidente por ele mesmo⁽¹⁵⁾. Portanto, é uma ferramenta eficaz na avaliação das mudanças referentes à saúde do cuidador, em particular na situação de sobrecarga.

Considerando os aspectos ora abordados, a questão indagadora deste estudo foi: *Qual a relação entre a qualidade de vida relacionada à saúde com as características sociodemográficas e a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com sequela de AVE?*

Diante do exposto, o objetivo desta pesquisa foi investigar a associação entre a qualidade de vida relacionada à saúde com as características sociodemográficas e a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com sequela de AVE.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, transversal, com abordagem quantitativa, realizada no município de João Pessoa-PB, da qual fizeram parte cuidadores familiares de indivíduos com sequela de AVE, cadastrados nas Unidades de Saúde de Família (USF) desse município, o qual é composto por cinco distritos sanitários e 181 USF, divididos da seguinte forma: o distrito I tem 45 USF; o distrito II, 36; o distrito III, 55; o IV, 26; e o V, 19 USF.

O cálculo amostral teve como base uma margem de erro de 5% ($\text{erro} = 0,05$), com um grau de confiabilidade de 95% ($\alpha = 0,05$ que fornece $z_{0,05/2} = 1,96$), considerando a proporção verdadeira como de 50% ($p = 0,50$). O tamanho da amostra foi calculado com base no total de pacientes cadastrados na ESF e que foram acometidos por acidente vascular encefálico. Logo, segundo um levantamento realizado nos cinco distritos sanitários, em 2012, ano anterior ao da pesquisa, foram atendidos nas ESF 204 pacientes acometidos por AVE. Assim, o resultado do cálculo amostral foi de, no mínimo, 134 cuidadores familiares acometidos por AVE. As entrevistas foram realizadas com 136 sujeitos.

Em seguida, procedeu-se a uma amostragem aleatória de algumas Unidades de Saúde da Família de cada distrito realizado e a um levantamento do número de indivíduos acometidos por AVE cadastrados na ESF, por meio dos dados cadastrais das famílias acompanhadas. Foram adotados como critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, apresentar, pelo menos, duas das atividades de vida diária (AVD) comprometidas, avaliadas pela escala de Barthel, já validada no Brasil⁽¹⁶⁾, e dispor de um cuidador familiar. Entre os critérios de inclusão para os cuidadores, incluiu-se: ter idade igual ou superior a 18 anos e ser o cuidador principal.

A Escala de Barthel mede a severidade da incapacidade em um indivíduo. A versão utilizada avaliou a independência funcional, através da mensuração da capacidade do indivíduo de desenvolver as atividades de vida diária (AVD), por meio de informações fornecidas por seus cuidadores. Esse instrumento compreende dez itens que avaliam o controle dos esfíncteres vesical e intestinal, da higiene pessoal, da independência no banheiro, da alimentação, da transferência da cadeira, da marcha, da capacidade de se vestir e de se banhar, e de subir escadas. Em cada item, atribui-se ao paciente um escore de 0, 1, 2 ou 3, sendo que, no final, somam-se os escores obtidos para classificar o paciente em independente ou dependente grave, moderado ou leve⁽¹⁷⁾.

A coleta dos dados foi realizada mediante entrevistas domiciliares com os cuidadores, no período de abril a junho de 2013. Para tal, foram utilizados questionários semiestruturados, com questões referentes às características sociodemográficas dos indivíduos com sequela de AVE (idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação profissional, renda pessoal), e dos cuidadores (idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação profissional, renda pessoal, tipo de renda e grau de parentesco com o paciente).

Para avaliar e classificar a sobrecarga entre os cuidadores, foi utilizada a Escala *Zarit Burden Interview*, adaptada e validada no Brasil⁽¹⁸⁾. O referido instrumento é composto por 22 perguntas. Cada item investigado é pontuado e obedece aos seguintes escores: nunca (0), raramente (1), algumas vezes (2), frequentemente (3), sempre (4). Na última questão, os escores são: nem um pouco (0), um pouco (1), moderadamente (2), muito (3), extremamente (4). O escore global varia entre 0 e 88, e quanto maior o escore, maior a percepção de sobrecarga. A classificação obedece aos seguintes escores: sobrecarga intensa (escores entre 61 e 88), sobrecarga moderada a severa (escores entre 41 e 60), so-

brecarga moderada a leve (escores entre 21 e 40) e ausência de sobrecarga (escores inferiores a 21).

Na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, foi utilizado o questionário *Short-Form-36*, que apresenta oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, aspecto emocional, saúde mental, aspectos sociais, vitalidade, dor e percepção geral de saúde. O escore é de 0 a 100, com valores maiores que indicam melhor qualidade de vida⁽¹⁸⁾.

Para a análise estatística dos dados, foi utilizado o aplicativo *SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 18.0*. Com o intuito de atingir os objetivos propostos, foi necessária a aplicação de duas técnicas estatísticas: Análise de correlação e Teste *t* de *Student* e *F* para comparar as médias dos dados sociodemográficos de cuidadores.

Quanto aos procedimentos éticos, foram cumpridos todos os aspectos éticos e legais que envolvem seres humanos, preconizados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁹⁾. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba e aprovado sob o protocolo nº 0279/13 e CAAE: 13778313.3.0000.5188. Foi considerado o princípio da autonomia e respeitada a privacidade, principalmente no que se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, instrumento indispensável para que se possam realizar pesquisas que envolvem seres humanos.

RESULTADOS

No tocante às características sociodemográficas dos indivíduos com sequela de AVE, verificou-se prevalência do sexo feminino (51,40%), idade média de 70,43 anos, casados (48,53%), com escolaridade entre um e quatro anos de estudo (27,94%), aposentados (80,88%), com renda pessoal entre dois e três salários mínimos (61,76%). Quanto à incapacidade funcional, o estudo mostrou que 35 (25,74%) indivíduos apresentavam dependência leve, 35 (25,74%), muito grave, 28 (20,59%) eram dependentes graves, e 27 (19,85%) apresentavam dependência moderada.

Em relação às características dos cuidadores verificou-se que a maioria era do sexo feminino (84,50%), filhos (51,47%), tinham idade média de 34 a 47 anos, casados (57,35%), com escolaridade entre cinco e nove anos (51,47%). Quanto à situação profissional, houve predominância de cuidadores desempregados (45,59%) com renda pessoal entre um e três salários mínimos (58,09%).

ASSOCIAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF-36 COM CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE INDIVÍDUOS COM SEQUELA DE AVE

No que concerne à associação dos domínios da escala de QVRS e às características sociodemográficas dos cuidadores, foi observada diferença significativa entre os escores médios de homens e mulheres apenas para o domínio 'capacidade funcional da escala QVRS', em que os cuidadores do sexo feminino (71,13) apresentaram uma qualidade de vida pior comparada com as do sexo masculino (83,81).

Em relação à faixa etária, observou-se que os cuidadores com mais de 60 anos obtiveram escore estatisticamente me-

nor no domínio 'capacidade funcional' (63,70), comparado com os de menos idade. Os que tinham menos de 40 anos apresentaram menor escore no domínio 'Dor' (30,48) comparado com os de mais idade.

Tabela 1 – Comparação dos escores médios obtidos para os domínios da escala QVRS, segundo o sexo dos cuidadores – João Pessoa, PB, 2013.

Domínios QVRS	Feminino (n=115)	Masculino (n=21)
Aspectos Físicos	53,70	65,00
Aspectos Emocionais	59,42	66,67
Dor	41,81	31,22
Capacidade Funcional	71,13*	83,81*
Aspectos Sociais	52,87	60,95
Saúde Mental	53,73	53,06
Vitalidade	65,51	64,76
Estado Geral Saúde	54,58	52,01

(*) Os escores médios estatisticamente significativos.

Tabela 2 – Comparação dos escores médios obtidos para os domínios da escala QVRS, segundo a faixa etária dos cuidadores – João Pessoa, PB, 2013.

Domínios QVRS	< 40 anos (n=39)	40 - 60 anos (n=70)	> 60 anos (n=27)
Aspectos Físicos	64,74	48,55	59,26
Aspectos Emocionais	64,96	55,71	66,67
Dor	30,48*	44,61*	42,80*
Capacidade Funcional	84,62*	70,29*	63,70*
Aspectos Sociais	57,95	52,29	53,33
Saúde Mental	54,03	55,20	48,94
Vitalidade	65,81	65,71	63,95
Estado Geral Saúde	53,85	57,14	47,01

(*) Os escores médios estatisticamente significativos.

Sobre o estado civil, houve diferença significativa entre os escores médios dos cuidadores solteiros/divorciados/viúvos nos domínios 'Aspectos emocionais' e 'Saúde mental' em relação aos casados. Nos outros domínios, os escores médios observados entre as duas categorias foram equivalentes.

Tabela 3 – Comparação dos escores médios obtidos para os domínios da escala QVRS, segundo o estado civil dos cuidadores – João Pessoa, PB, 2013.

Domínios QVRS	Solteiro/divorc./viúvo (n=58)	Casado (n=78)
Aspectos Físicos	52,16	57,79
Aspectos Emocionais	53,45*	65,81*
Dor	39,46	40,69
Capacidade Funcional	74,66	71,92
Aspectos Sociais	50,34	56,92
Saúde Mental	48,52*	57,42*
Vitalidade	64,71	65,90
Estado Geral Saúde	53,58	54,64

(*) Os escores médios estatisticamente significativos.

Quanto à associação dos domínios da escala de QVRS e ao grau de escolaridade, não foram constatadas diferenças significativas entre os escores médios dos quatro níveis de escolaridade medidos para quaisquer dos oito domínios. No que diz respeito à renda pessoal (Tabela 4), os que tinham maior renda apresentaram maiores escores nos domínios 'Saúde mental' (64,63) e 'Vitalidade' (76,51).

Tabela 4 – Comparação dos escores médios obtidos para os domínios da escala QVRS, segundo a renda pessoal dos cuidadores – João Pessoa, PB, 2013.

Domínios QVRS	Menos de 1 S.M. (n=20)	Entre 1 e 3 S.M. (n=79)	Entre 3 e 5 S.M. (n=15)	Mais de 5 S.M. (n=21)
Aspectos Físicos	50,00	61,39	38,33	50,00
Aspectos Emocionais	55,00	63,71	33,33	71,43
Dor	47,22	37,83	47,62	38,10
Capacidade Funcional	72,00	75,63	56,67	75,24
Aspectos Sociais	58,00	54,43	46,67	54,29
Saúde Mental	54,29*	52,35*	43,33*	64,63*
Vitalidade	63,67*	64,64*	56,89*	76,51*
Estado Geral Saúde	58,46	55,79	51,79	46,52

(*) Os escores médios estatisticamente significativos.

ASSOCIAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF-36 COM OS ESCORES TOTAIS DA ESCALA DE ZARIT DOS CUIDADORES FAMILIARES DE INDIVÍDUOS COM SEQUELA DE AVE

Na aplicação da Escala *Zarit Burden Interview*, prevaleceu uma sobrecarga entre cuidadores equivalentes a 77,20%. Considerando os níveis de sobrecarga, 79 (58,00%) apresentaram sobrecarga moderada a leve, 31 (22,80%) ausência de sobrecarga, e 26 (19,00%) uma sobrecarga moderada a severa.

Conforme descrito na Tabela 5, tiveram correlação estatisticamente significativa os domínios 'aspectos físicos', 'aspectos emocionais', 'dor' e 'capacidade funcional' do SF-36 com os escores totais da escala de *Zarit*.

Tabela 5 – Análise de correlação (coef. de Spearman) dos escores obtidos para os domínios do SF - 36 com os escores totais da escala de *Zarit* dos cuidadores familiares – João Pessoa, PB, 2013.

Domínios QVRS	Zarit	
	R	Valor-p
Aspectos Físicos	-0,363	0,0000*
Aspectos Emocionais	-0,361	0,0000*
Dor	0,373	0,0000*
Capacidade Funcional	-0,310	0,0002*
Aspectos Sociais	-0,047	0,5880
Saúde Mental	-0,164	0,0563
Vitalidade	0,056	0,5174
Estado Geral de Saúde	0,042	0,6257

*Correlação significativa ao nível de 5%

DISCUSSÃO

O instrumento SF-36 avalia a qualidade de vida relacionada à saúde e tem sido um instrumento bastante utilizado na mensuração do impacto das alterações da saúde na qualidade de vida de cuidadores de indivíduos acometidos por AVE no Brasil e no mundo⁽²⁰⁻²¹⁾.

No presente estudo foram verificadas a correlação da qualidade de vida relacionada à saúde com as características sociodemográficas e a sobrecarga dos cuidadores. Os escores do domínio 'capacidade funcional' foram maiores em cuidadores do sexo masculino e nos mais jovens, porém estes últimos apresentaram escore menor no domínio 'dor'. Os escores médios dos domínios 'aspectos emocionais' e 'saúde mental' mostraram-se maiores em cuidadores casados, comparando-se com os demais, e os que apresentavam renda menor obtiveram menores escores nos domínios 'vitalidade' e 'saúde mental'. Em contrapartida, este estudo não mostrou correlação significativa entre os escores médios dos quatro níveis de escolaridade medidos para quaisquer dos oito domínios.

Na correlação entre a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores familiares, foi constatada uma associação estatisticamente significativa entre os escores dos domínios 'aspectos físicos', 'aspectos emocionais', 'dor' e 'capacidade funcional' com os escores totais da escala de *Zarit*.

O domínio 'capacidade funcional' representa a presença e a extensão de limitação relacionada à capacidade física. Neste estudo, apresentou-se mais afetado em cuidadores do sexo feminino e nos de mais idade. Outras pesquisas também apontaram resultados semelhantes⁽²⁰⁻²²⁾. Cuidadores com idade mais avançada estão mais predispostos ao impacto negativo do cuidado, devido à maior vulnerabilidade ao adoecimento decorrente da senescência⁽¹⁰⁻²³⁾, assim como a mulher que, geralmente, acumula vários papéis ao longo da vida, tanto na sociedade quanto nos cuidados com os filhos, o esposo, e os afazeres domésticos.

A redução da capacidade funcional do cuidador apresenta-se como um obstáculo no cuidado prestado, devido à necessidade de estar bem fisicamente para desempenhar os cuidados físicos com o paciente dependente. Assim, essa situação pode afetar tanto a reabilitação e a reintegração do paciente na sociedade quanto a saúde do próprio cuidador, o que foi evidenciado neste estudo pela correlação com o maior nível de sobrecarga.

Alguns autores afirmam que os cuidadores mais jovens sofrem maior impacto da atividade de cuidar em sua qualidade de vida, pois, não raras vezes, deixam sua vida profissional e social de lado para exercer tal atividade⁽²⁴⁾. Também existem aqueles que apresentam maior sobrecarga devido às várias atividades que lhes são impostas, como o emprego, as demandas advindas da família e o cuidado com o familiar dependente, que têm aumentado a carga de estresse e de desgaste físico e psicológico. Eles apresentaram um escore menor no domínio 'dor', mostrando relação com maiores níveis de sobrecarga. Uma pesquisa⁽²¹⁾ também mostrou um impacto do cuidado entre cuidadores familiares mais jovens e do sexo feminino em relação à presença de sinais de depressão.

Os domínios 'aspectos emocionais' e 'saúde mental' estão relacionados ao bem-estar e às alterações emocionais e psicológicas, desencadeando sentimentos de ansiedade e de angústia e depressão⁽²⁰⁾, o que aumenta ainda mais a tensão vivenciada com repercussão negativa no cuidado prestado⁽²³⁾. Em outros estudos, esses domínios foram os mais afetados⁽¹³⁾. Os cuidadores casados apresentaram maiores escores nesses domínios, comparados com os demais. Houve também relação entre os aspectos emocionais e a sobrecarga.

A presença de um companheiro matrimonial – seja ou não o próprio paciente – muitas vezes, pode ser um fator que proporciona intenso fortalecimento emocional para o cuidador, menos solidão e mais apoio, quando existe um bom relacionamento entre o casal. Entretanto, em outros casos, pode ocorrer o contrário, o casamento pode ser um fator estressor, por ser mais um papel que o cônjuge tenha que desempenhar⁽²³⁾. O bem-estar psicológico pode promover comportamentos saudáveis e conscientes, que dão equilíbrio para que se possa entender bem mais as manifestações e as repercussões da doença. Isso pode ser feito empregando-se estratégias individuais desenvolvidas como forma de contornar as limitações e proporcionar mais autonomia ao paciente⁽¹³⁾.

Na presente pesquisa, os cuidadores com renda mais baixa apresentaram menores escores nos domínios 'saúde mental' e 'vitalidade'. Este último é composto por quatro itens que consideram o nível de energia e de fadiga. A perda da independência da pessoa leva à necessidade de adaptação, como a aquisição de materiais para o desenvolvimento da nova rotina e adequações arquitetônicas na estrutura física do domicílio⁽²⁾. Porém, quando a provisão de cuidados transcorre em condições de escassez, essa situação passa a ser vista pelo cuidador como um dever ou opção sem alternativa. Portanto, essa atividade provoca estresse e sentimento de angústia entre os cuidadores que buscam propiciar o melhor para o familiar dependente⁽¹⁰⁻²⁵⁾.

A diminuição da energia e o aumento da fadiga nas atividades diárias do cuidador repercutem na qualidade do cuidado oferecido. Os indivíduos acometidos por AVE passam a ter limitações e/ou comprometimentos sobre toda a sua funcionalidade e no desempenho de atividades, razão pela qual necessitam de cuidados que proporcionem ao paciente mais autonomia e independência⁽¹³⁾.

No referente à escolaridade, alguns autores mencionam que o menor nível pode influenciar negativamente os aspectos emocionais dos cuidadores. Um estudo realizado por Ferreira⁽²⁶⁾ demonstrou que os cuidadores com maior nível de escolaridade apresentaram maior pontuação no domínio 'estado geral de saúde'. Porém, neste estudo, não houve correlação com nenhum dos domínios.

Estudos têm apontado altas taxas de sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes com sequela de AVE, relacionadas, principalmente, à tensão, ao isolamento, e à pior qualidade de vida^(2,12,20). Semelhantemente, esta pesquisa também tem demonstrado uma correlação negativa com a qualidade de vida relacionada à saúde, nos domínios 'capacidade funcional', 'aspectos físicos', 'dor' e 'aspectos emocionais'.

Alguns autores apontam que a sobrecarga do cuidado pode ser gerada por características individuais dos próprios cuidadores, assim como pelo seu estado de saúde e pelo *status* econômico⁽²⁷⁾. Além disso, aponta-se que a falta de apoio de outros familiares e de orientações da equipe de saúde para lidar com os aspectos específicos da patologia do paciente ou do seu grau de dependência faz com que o cuidador utilize estratégias ineficazes, que causam alterações emocionais e aumentam ainda mais a tensão⁽²⁰⁾.

Os cuidadores se sentem culpados, tanto por se descontrolarem emocionalmente no enfrentamento da situação de cuidado quanto por se sentirem responsáveis, de algum modo, pelo estado de invalidez em que se encontra seu familiar⁽²⁸⁾. Assim, passam a ter dificuldades de estabelecer limites para o cuidado e o promovem até a exaustão⁽²⁹⁾.

Nesse contexto, a sobrecarga, sentimentos de medo, de dor, de perda e de falta de controle percebido, de culpa, frequentemente presentes no processo de cuidar, propiciam deficiência do autocuidado e geram um ciclo de negligência da saúde do próprio cuidador. Nesse ciclo, a carência de comportamentos de promoção à saúde, associada aos efeitos adversos da tensão prolongada do papel, deteriora a saúde do cuidador, causando, por exemplo, envelhecimento, o que o conduz à dependência na idade avançada, quando ele mesmo precisará de um cuidador. É assim que se perpetua o ciclo⁽²⁴⁾.

Em pesquisa realizada na Colômbia com cuidadores familiares, objetivando avaliar as necessidades mais frequentes dos cuidadores, foi constatado que as relacionadas à saúde física, emocional e socioeconômica foram as que mais se correlacionaram com a depressão e a sobrecarga⁽³⁰⁾.

Outro estudo realizado com cuidadores familiares residentes no Canadá e na Inglaterra demonstrou que a depressão foi correlacionada com a pior qualidade de vida, principalmente com aspectos físicos, sendo também mais prevalente em cuidadores de pacientes com mais sintomas de depressão e incapacidade cognitiva⁽²¹⁾. Diante desse contexto, destaca-se a pesquisa realizada, nos Estados Unidos, cujo objetivo foi avaliar um programa de intervenção através de um programa de telefonia destinado à capacitação e à orientação a cuidadores familiares de pessoas com seqüela de AVE, depois de quatro, oito e doze semanas⁽³¹⁾. Como resultados, os cuidadores familiares melhoraram a qualidade de vida, os sintomas de depressão, o estado geral de saúde, o otimismo e as dificuldades nas tarefas realizadas. Em pesquisa posterior, foram constatadas a satisfação dos cuidadores com o programa de telefonia e a evidência de validade em relação à precisão, à viabilidade, à aceitabilidade e à relevância⁽³²⁾.

Percebe-se, então, que a tarefa de cuidar, por si só, não conduz a sintomas de depressão, a problemas de saúde ou a isolamento social para o cuidador. Muitos cuidadores necessitam de formação, de educação, de descanso e de cuidados com sua saúde física e mental⁽²⁰⁾. Para isso, precisam da ajuda de outros familiares para o revezamento dos cuidados, de orientações e de capacitação da equipe de saúde para lidar com os aspectos específicos da patologia do paciente ou do seu grau de dependência. Serviços

e profissionais capacitados para apoiar os cuidadores no enfrentamento de suas dificuldades têm se mostrado um meio bastante favorável para fortalecê-los e diminuir a sobrecarga do cuidado⁽³³⁾.

CONCLUSÃO

Os resultados expostos nesta pesquisa apresentaram a relação entre a associação da qualidade de vida e os dados sociodemográficos do cuidador. O estudo mostrou que a média do domínio 'capacidade funcional' apresentou-se menor nos cuidadores do sexo feminino e nos maiores de 60 anos. O domínio 'dor' apresentou menor escore entre os cuidadores com menos de 40 anos. Os domínios 'aspectos emocionais' e 'saúde mental' tiveram menores médias entre cuidadores solteiros/divorciados/viúvos. Os escores dos domínios 'saúde mental' e 'vitalidade' foram maiores nos cuidadores cuja renda era maior.

Ainda no que se refere aos fatores que influenciaram a qualidade de vida dos cuidadores, este estudo apontou que a sobrecarga resultou em uma qualidade de vida pior relacionada à saúde nos domínios 'capacidade funcional', 'aspectos físicos', 'aspectos emocionais' e 'dor'.

Os achados deste estudo permitiram compreender as diferentes dimensões e as especificidades no contexto da qualidade de vida relacionada à saúde, caracterizando-a como um fenômeno multifacetado e multideterminado no referente à população estudada, o que possibilitou o direcionamento de intervenções peculiares para esses cuidadores. Para tanto, evidencia-se que, no cenário da estrutura assistencial, é necessário criar políticas públicas e suporte social que sejam efetivos para manejar o cuidado, reduzir a sobrecarga e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida.

No âmbito da assistência de enfermagem, esta pesquisa propicia reflexão acerca de intervenções que visem melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, orientando sobre o cuidado prestado pelos familiares, como o revezamento entre as pessoas da família e o provimento de cuidados apenas para as atividades que o indivíduo não consegue realizar, com o intuito de promover o máximo de independência e de autonomia ao paciente e diminuir a sobrecarga para o cuidador.

Nesse sentido, vale salientar que o enfermeiro e os outros profissionais precisam estar preparados para assistir, de forma holística, os problemas e as dificuldades enfrentados pela família, principalmente pelo cuidador principal. Para isso, sugere-se que sejam criados programas de apoio, suporte social e capacitação para esses profissionais, para que possam lidar com a situação de dependência na esfera familiar, e que sejam feitas novas pesquisas sobre a temática apresentada, na perspectiva de elucidar essa problemática, ainda tão pouco discutida e trabalhada no âmbito assistencial.

Neste estudo, as limitações estiveram relacionadas à inexistência na literatura de estudos intervencionais no Brasil destinados a esses cuidadores, o que requer o desenvolvimento de mais pesquisas nessa área e a validação de escalas específicas para serem aplicadas em familiares de pacientes acometidos por AVE, que poderão trazer dados mais fidedignos sobre essa população.

RESUMO

Objetivo: Averiguar a associação entre a qualidade de vida com as características sociodemográficas e a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com seqüela de acidente vascular encefálico. **Método:** Pesquisa descritiva, transversal cuja amostra foi composta por 136 cuidadores. Para a coleta dos dados, aplicou-se um questionário semiestruturado e as escalas de *Barthel*, *Burden Interview* e *Short-Form-36*. Para a análise, foram aplicados o teste de correlação e o teste *t* de *Student* e *F* para comparar as médias. **Resultados:** Demonstraram médias significativas na associação da qualidade de vida com os cuidadores do sexo feminino e maiores de 60 anos no domínio 'capacidade funcional', e os com maior renda, nos domínios 'saúde mental' e 'vitalidade'. Na associação com a sobrecarga, foram os domínios 'capacidade funcional', 'aspectos físicos', 'aspectos emocionais' e 'dor'. **Conclusão:** É preciso criar políticas públicas e suporte social que sejam efetivos para reduzir a sobrecarga dos cuidadores.

DESCRITORES

Acidente Vascular Cerebral; Cuidadores; Família; Qualidade de Vida.

RESUMEN

Objetivo: Verificar la asociación entre la calidad de vida con las características sociodemográficas y la sobrecarga de cuidadores de individuos con secuela de accidente vascular encefálico. **Método:** Investigación descriptiva, transversal, cuya muestra estuvo compuesta de 136 cuidadores. Para la recolección de los datos, se aplicó un cuestionario semiestructurado y las escalas de *Barthel*, *Burden Interview* y *Short-Form-36*. Para el análisis, se aplicaron la prueba de correlación y la prueba *t* de *Student* y *F* para comparar los promedios. **Resultados:** Demostraron promedios significativos en la asociación de la calidad de vida con los cuidadores del sexo femenino y mayores que 60 años en el dominio 'capacidad funcional', y los con mayor renta, en los dominios 'salud mental' y 'vitalidad'. En la asociación con la sobrecarga, fueron los dominios 'capacidad funcional', 'aspectos físicos', 'aspectos emocionales' y 'dolor'. **Conclusión:** Es preciso crear políticas públicas y soporte social que sean efectivos para reducir la sobrecarga de los cuidadores.

DESCRIPTORES

Accidente Cerebrovascular; Cuidadores; Familia; Calidad de Vida.

REFERÊNCIAS

- Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013 [cited 2014 Jan 13];47(1):185-92. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/en_a23v47n1.pdf
- Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Caregivers of people with stroke: needs, feelings and guidelines provided. Acta Paul Enferm. 2011;24(1):43-9.
- Delboni MCC, Malengo PCM, Schmidt EPR. Relação entre os aspectos das alterações funcionais e seu impacto na qualidade de vida das pessoas com seqüelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE). Mundo da Saúde. 2010;34(2):165-75.
- Garritano CR, Luz PM, Lúcia M, Pires E, Teresa M, Barbosa S, et. al. Analysis of the mortality trend due to cerebrovascular accident in Brazil in the XXI century. Arq Bras Cardiol. 2012;98(6):519-27.
- Saliba VA, Magalhães LC, Faria CDCM, Laurentino GEC, Cassiano JG, Teixeira-Salmela LF. Adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas da versão brasileira do instrumento Motor Activity Log. Rev Panam Salud Pública. 2011;30(3):262-71.
- Santos SAL, Tavares DMS, Barbosa MH. Fatores socioeconômicos, incapacidade funcional e número de doenças entre idosos. Rev Eletr Enferm [Internet]. 2010 [citado 2013 out. 27];12(4):692-7. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/v12n4a14.htm
- Vieira CPB, Fialho AVM, Freitas CHA, Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. Rev Bras Enferm. 2011;64(3):570-9.
- Haley WE, Roth DL, Howard G, Safford MM. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: differential effects by race and sex. Stroke. 2010;41(2):331-6.
- McLennon SM, Habermann B, Davis LL. Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home? J Neurosci Nurs. 2010;42(2):95-103.
- Loureiro LSN, Fernandes MGM, Marques S, Nóbrega MML, Rodrigues RP. Burden in family caregivers of the elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013 [cited 2014 Jan 20];47(5):1133-40. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n5/0080-6234-reeusp-47-05-1129.pdf>
- Oliveira ARS, Costa AGS, Sousa VEC, Araujo TL, Silva VM, Lopes MVO, et al. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. Rev Bras Enferm. 2012;65(5):839-43.
- Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. Rev Latino Am Enfermagem. 2012;20(5):944-53.
- Lima ML, Santos JLF, Sawada NO, Lima LAP. Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro. Rev Bras Epidemiol. 2014;17(2):453-64.
- Cheng H, Chair SY, Chau JPC. The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. Patient Educ Couns. 2014;95(1):30-44.
- Cavalcante MCV, Lamy ZC, Lamy Filho F, França AKTC, Santos AM, Thomaz EBAF, Silva AAM, Salgado-Filho N. Fatores associados à qualidade de vida de adultos em hemodiálise em uma cidade do nordeste do Brasil. J Bras Nefrol 2013;35(2):79-86.
- Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index elderly patients attended in outpatient clinics in Brazil. Acta Paul Enferm. 2010;23(2):218-23.
- Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden: interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. Rev Bras Psiquiatr. 2002;24(1):12-7.

18. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida SF-36. *Rev Bras Reumatol.* 1999;39(3):143-50.
19. Brasil. Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília; 2012 [citado 2014 maio 17]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
20. Amendola F, Oliveira MA, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2):266-72.
21. Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, Coyte PC, Stewart DE. Stroke survivor depressive symptoms are associated with family caregiver depression during the first 2 years poststroke. *Stroke.* 2011;42(2):302-6.
22. Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. *Saúde Soc.* 2011;20(2):398-409.
23. Fernandes MGM, Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):57-63.
24. Fernandes MGM, Garcia TR. Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Eletr Enferm [Internet].* 2009 [citado 2013 nov. 15];11(3):469-76. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a02.pdf
25. Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2013 [cited 2014 Jan 28];47(1):137-44. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/en_a17v47n1.pdf
26. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(1):19-25.
27. Lecovich E. Caregiving burden, community services, and quality of life of primary caregivers of frail elderly persons. *J Appl Gerontol.* 2008;27(3):309-30.
28. Fernandes MGM, Garcia TR. Tension attributes of the Family caregiver of frail older adults. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2009 [cited 2013 Nov 19];43(4):818-24. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/en_a12v43n4.pdf
29. Freira IBA, Meneghel SN, Selli L. A construção do cuidado pela equipe de saúde e o cuidador em um programa de atenção domiciliar ao acamado em Porto Alegre (RS, Brasil). *Ciênc Saúde Coletiva.* 2013;16(1):301-10.
30. Arango-Lasprilla JC, Plaza SLO, Drew A, Romero JLP, Pizarro JAA, Francis K, Kreutzer J. Neurorehabilitation. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *Neurorehabilitation.* 2010;27(1):83-93.
31. Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Top Stroke Rehabil.* 2009;16(2):105-21.
32. Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Content validity and satisfaction with a stroke caregiver intervention program. *J Nurs Scholarsh.* 2009;41(4):368-75.
33. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2011 [cited 2013 Nov 27];45(4):884-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a13.pdf