

Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores

Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers

Accidente vascular encefálico: características del paciente y calidad de vida de los cuidadores

Tatiana Ferreira da Costa¹, Thayris Mariano Gomes¹, Lia Raquel de Carvalho Viana^{II},
Kaisy Pereira Martins¹, Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa¹

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

^{II} Universidade Federal da Paraíba, Graduação em Enfermagem. João Pessoa-PB, Brasil.

Como citar este artigo:

Costa TF, Gomes TM, Viana LRC, Martins KP, Macêdo-Costa KNF. Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(5):877-83. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0064>

Submissão: 01-07-2016

Aprovação: 10-07-2016

RESUMO

Objetivo: investigar a associação entre os domínios da qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores familiares e as características sociodemográficas dos indivíduos com sequelas de AVE. **Método:** pesquisa descritiva, transversal, quantitativa, realizada com 136 cuidadores familiares de indivíduos com sequelas de AVE, mediante entrevistas domiciliares de abril a junho de 2013. **Resultados:** verificou-se que os cuidadores de indivíduos com idade inferior a 65 anos, casados, com dez a 12 anos de escolaridade, apresentaram maiores escores, respectivamente nos domínios 'Aspectos sociais', 'Aspectos emocionais' e 'Saúde mental'. Entretanto, os cuidadores de pacientes com maior grau de incapacidade obtiveram menor escore no domínio 'Saúde mental'. **Conclusão:** os resultados permitem refletir acerca da necessidade de inserir os cuidadores familiares de indivíduos com sequelas de AVE no planejamento de cuidados prestados pelos profissionais de saúde.

Descritores: Enfermagem; Acidente Vascular Encefálico; Cuidadores; Qualidade de Vida; Características da População.

ABSTRACT

Objective: to investigate the association between the domains of health-related quality of life of family caregivers and sociodemographic characteristics of individuals with stroke sequelae. **Method:** descriptive, cross-sectional, quantitative research, conducted with 136 family caregivers of individuals with stroke sequelae by means of home interviews from April to June 2013. **Results:** we found that caregivers of individuals aged under 65 years, married, with 10 to 12 years of formal education, presented higher scores, respectively, in the domains 'Social aspects', 'Emotional aspects', and 'Mental health'. However, caregivers of patients with higher degree of disability obtained lower score in the 'Mental Health' domain. **Conclusion:** the results foster reflection on the need of including the family caregivers of individuals with stroke sequelae in the planning of care provided by health professionals.

Descriptors: Nursing; Stroke; Caregivers; Quality of life; Characteristics of population.

RESUMEN

Objetivo: investigar la asociación entre los dominios de la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares y las características sociodemográficas de los individuos con secuelas de accidente vascular encefálico (AVE). **Método:** estudio descriptivo, transversal y cuantitativo realizado con 136 cuidadores familiares de personas con secuelas de AVE a través de entrevistas domiciliarias a partir de abril hasta junio de 2013. **Resultados:** se encontró que los cuidadores de las personas menores de 65 años, casados, y con diez a 12 años de estudio tenían las puntuaciones más altas, respectivamente, en los dominios 'Aspectos Sociales', 'Aspectos emocionales' y 'Salud mental'. Sin embargo, los cuidadores de pacientes con niveles más altos de discapacidad tuvieron menor puntuación en el dominio 'Salud mental'. **Conclusión:** los resultados permiten reflexionar sobre la necesidad de integrar los cuidadores familiares de personas con secuelas de AVE en la planificación del cuidado por parte de profesionales de la salud.

Descritores: Enfermería; Accidente Vascular Encefálico; Cuidadores; Calidad de Vida; Características de la Población.

AUTOR CORRESPONDENTE

Thayris Mariano Gomes

E-mail: thayris_mariano@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Encefálico (AVE), anteriormente denominado Acidente Vascular Cerebral (AVC), é a terceira causa de morte mundial, precedida apenas pelas cardiopatias em geral e pelo câncer. Este evento é definido como uma interrupção do fluxo sanguíneo para o encéfalo, ocasionando danos na função neurológica⁽¹⁾. Apresenta-se como a principal causa de incapacidade a longo prazo; os sobreviventes geralmente vivem de um a oito anos após o AVE e a maioria experimenta diferentes graus de deficiência crônica, que limitam as suas capacidades funcionais e cognitivas, afetando as Atividades da Vida Diária (AVD)⁽²⁾.

De acordo com o grau de comprometimento das sequelas, o paciente acometido necessitará de cuidados frequentes e, nesse momento, surge a figura do cuidador que pode ser um profissional ou membro da família⁽³⁾. Na maioria das vezes, a família do paciente sofre mudanças na rotina para adequar-se às novas necessidades e, dessa forma, se envolve totalmente no cuidado ao familiar adoecido⁽⁴⁾.

O cuidado prestado a um paciente é altamente estressante e pode afetar o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores. Estudos demonstram que os cuidadores familiares estão em risco de desenvolver sintomas depressivos, ansiedade e distúrbios do sono, os quais acarretam redução da qualidade de vida^(3,5). Todos esses aspectos aceleram o processo de deterioração da saúde do cuidador, trazendo-lhe prejuízos, tais como aparecimento ou agravamento de enfermidades⁽³⁾.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida (QV) é a percepção que o indivíduo possui acerca da sua posição na vida inserida no contexto cultural e no sistema de valores em que vive em relação a seus objetivos, suas expectativas, preocupações e desejos⁽⁶⁾.

Na medida em que desempenha um papel fundamental na vida do paciente dependente, o cuidador apresenta a necessidade de manter o seu bem-estar e uma vida saudável, recebendo cuidados e orientações em saúde, para que, dessa forma, possa ofertar cuidados ao familiar necessitado. Nesse sentido, a avaliação da qualidade de vida do cuidador e dos fatores que podem influenciar na sua redução, como as características do paciente, torna-se relevante para que o profissional de saúde conheça suas necessidades, trace metas e implemente ações no sentido de minimizar os aspectos negativos do processo de cuidar.

Nesse contexto, ressalta-se que a qualidade de vida relacionada à saúde foi acrescentada aos estudos, nas últimas décadas, e tornou-se 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⁽⁷⁾. Trata-se, portanto, de uma ferramenta eficaz na avaliação das mudanças referentes à saúde do cuidador, em particular na situação de sobrecarga.

Em consonância com a reflexão ora exposta, é perceptível a necessidade de elaboração de políticas de cuidado voltadas a este tipo de agravo, as quais estejam integradas nos diversos níveis de atenção em saúde para que o processo de cuidar envolva o paciente e também o cuidador, e transcenda o âmbito hospitalar, assim articulando todos os níveis de serviços⁽⁸⁾.

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo investigar a associação entre os domínios da qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores familiares e as características sociodemográficas dos indivíduos com sequelas de AVE.

MÉTODO

Aspectos éticos

Foram observados todos os aspectos éticos e legais que envolvem a pesquisa com seres humanos, tal como preconizado pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁹⁾. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sendo aprovado sob o protocolo nº 0279/13.

Desenho, local do estudo e período

Trata-se de uma pesquisa descritiva, transversal, com abordagem quantitativa, realizada no município de João Pessoa-PB, no período de abril a junho de 2013.

População, amostra, critérios de inclusão e exclusão

Participaram da pesquisa cuidadores familiares de indivíduos com sequelas de AVE, cadastrados nas Unidades de Saúde de Família (USF) desse município, o qual é composto por cinco distritos sanitários e 181 USF, distribuídos da seguinte forma: distrito I (45 USF); distrito II (36 USF); distrito III (55 USF); distrito IV (26 USF); e distrito V (19 USF).

Para o cálculo amostral utilizou-se margem de erro de 5% ($erro=0,05$), com grau de confiabilidade de 95% ($\alpha=0,05$, que fornece $Z_{0,05}=1,96$), considerando a proporção verdadeira como de 50% ($p=0,50$). Calculou-se o tamanho da amostra com base no total de pacientes cadastrados na USF e que foram acometidos por AVE. Segundo levantamento realizado nos cinco distritos sanitários, em 2012, ano anterior ao da pesquisa, foram atendidos nas USF 204 pacientes acometidos por AVE. Dessa forma, o resultado do cálculo amostral foi de, no mínimo, 134 cuidadores familiares de pacientes acometidos por AVE. Sendo assim, a entrevista foi realizada com 136 cuidadores.

Realizou-se amostragem aleatória de algumas Unidades de Saúde da Família de cada distrito, sendo feito um levantamento do número de indivíduos acometidos por AVE cadastrados na USF, com base nos dados cadastrais das famílias acompanhadas. Constituíram critérios de inclusão para os indivíduos com sequelas de AVE: ter idade igual ou superior a 18 anos, apresentar, pelo menos, duas das atividades de vida diária (AVD) comprometidas, avaliadas inicialmente pela escala de Barthel, já validada no Brasil⁽¹⁰⁾, e dispor de um cuidador familiar. Para os cuidadores, os critérios de inclusão foram: ter idade igual ou superior a 18 anos e ser o cuidador principal há mais de seis meses.

Protocolo do estudo

A coleta dos dados foi realizada mediante entrevistas domiciliares com os cuidadores. Inicialmente aplicou-se a escala de Barthel para identificação de indivíduos que estivessem com pelo menos duas das AVD comprometidas, atendendo a um dos critérios de inclusão. Em estudo realizado em 2010, a escala de Barthel demonstrou excelente nível de confiabilidade⁽¹¹⁾. O

instrumento compreende dez itens que avaliam, especificamente, controle dos esfíncteres vesical e intestinal, higiene pessoal, independência no banheiro, alimentação, transferência da cadeira, deambulação, capacidade de se vestir e se banhar, e de subir escadas. Tais informações foram coletadas mediante dados informados pelos cuidadores. A soma final dos escores com pontuação de zero a 20 indica dependência total, de 21 a 60, dependência severa, de 61 a 90, dependência moderada, de 91 a 99, dependência leve e 100, independência⁽¹²⁾.

Para traçar o perfil sociodemográfico do indivíduo acometido por AVE e seu cuidador familiar foram utilizados questionários semiestruturados, contemplando as seguintes variáveis: idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação profissional, renda pessoal. Avaliou-se a qualidade de vida relacionada à saúde mediante aplicação do questionário *Short-Form-36* (SF-36), o qual contém oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, saúde mental, aspectos sociais, vitalidade, dor e percepção geral de saúde. O escore é de 0 a 100, sendo que valores maiores indicam melhor qualidade de vida⁽¹³⁾.

Análise dos resultados e estatística

A análise estatística dos dados foi realizada mediante utilização do aplicativo SPSS (*Statistical Package for Social Science*) versão 18.0. Com o intuito de atingir o objetivo proposto, foi necessária a aplicação de duas técnicas estatísticas: análise de correlação e Teste t de Student e F, para comparar as médias.

RESULTADOS

No tocante às características sociodemográficas dos indivíduos com sequelas de AVE, verificou-se prevalência do sexo feminino, com 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%), 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%).

Em relação à qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores familiares, conforme observado na Tabela 1, as menores médias dos escores do SF-36 foram das dimensões 'Dor' (40,16), 'Saúde mental' (53,62) e 'Aspectos sociais' (54,12); já os que apresentaram maiores médias foram 'Capacidade funcional' (73,09), 'Vitalidade' (65,39) e 'Aspectos emocionais' (60,54). Os domínios 'Estado geral de saúde' e 'Aspectos físicos' tiveram médias de 54,19 e 55,37, respectivamente. Especificamente para o domínio 'Aspectos emocionais', a mediana foi 10 (o valor máximo observado para esse domínio), o que significa dizer que 50% dos entrevistados avaliaram esse tópico com pontuação máxima, ou seja, 50% dos idosos não têm dificuldades com o seu trabalho em decorrência de problemas emocionais.

Tabela 1 – Distribuição dos escores obtidos para os domínios da escala de Qualidade de vida relacionada à saúde – João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2013

Domínios Qualidade de vida relacionada à saúde	Média ± dp ⁽¹⁾	Mediana	Varição observada
Aspectos físicos	55,37 ± 43,66	75,00	0 – 100
Aspectos emocionais	60,54 ± 45,76	100,00	0 – 100
Dor	40,16 ± 27,18	33,33	0 – 100
Capacidade funcional	73,09 ± 24,82	80,00	0 – 100
Aspectos sociais	54,12 ± 19,49	60,00	0 – 100
Saúde mental	53,62 ± 20,03	57,14	0 – 100
Vitalidade	65,39 ± 17,75	66,67	0 – 100
Estado geral saúde	54,19 ± 19,5	53,84	0 – 100

Nota: ⁽¹⁾desvio padrão

Associação entre a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores familiares e as características sociodemográficas dos indivíduos com sequelas de AVE

No que concerne à associação dos domínios da escala de QVRS e às características sociodemográficas dos pacientes, não houve diferença significativa entre os sexos em nenhum dos oito domínios. Com relação à faixa etária, segundo a Tabela 2, os cuidadores de pacientes com faixa etária menor que 65 anos (60,00) apresentaram escore de qualidade de vida estatisticamente maior, quando comparados aos demais no domínio 'Aspectos sociais'.

Tabela 2 – Comparação dos escores médios obtidos para os domínios da escala Qualidade de vida relacionada à saúde, segundo a faixa etária dos pacientes, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2013

Domínios Qualidade de vida relacionada à saúde ⁽¹⁾	< 65 anos (n=44)	65 - 80 anos (n=61)	> 80 anos (n=31)
Aspectos físicos	53,41 ^a	59,17 ^a	50,81 ^a
Aspectos emocionais	52,27 ^a	69,40 ^a	54,84 ^a
Dor	42,12 ^a	38,80 ^a	40,14 ^a
Capacidade funcional	77,50 ^a	72,70 ^a	67,58 ^a
Aspectos sociais	60,00 ^a	49,84 ^b	54,19 ^{a,b}
Saúde mental	50,32 ^a	56,91 ^a	51,84 ^a
Vitalidade	65,45 ^a	64,92 ^a	66,24 ^a
Estado geral saúde	56,29 ^a	52,71 ^a	54,09 ^a

Notas: ⁽¹⁾ Para cada domínio, letras diferentes; (a, b) indicam que os escores médios são estatisticamente diferentes.

Quanto ao estado civil, de acordo com a Tabela 3, houve diferença significativa entre os escores médios dos pacientes solteiros/divorciados/viúvos em comparação com os casados (69,57) para o domínio 'Aspectos emocionais', enquanto que, para todos os demais domínios, os escores médios de qualidade de vida observados entre as duas categorias foram sempre muito próximos.

Tabela 3 – Comparação dos escores médios obtidos para os domínios da escala Qualidade de vida relacionada à saúde, segundo o estado civil dos pacientes, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2013

Domínios Qualidade de vida relacionada à saúde ⁽¹⁾	Solteiro/ divorciado/ viúvo (n = 67)	Casado/ outro (n = 69)
Aspectos físicos	52,65 ^a	57,97 ^a
Aspectos emocionais	51,24 ^a	69,57 ^b
Dor	40,13 ^a	40,20 ^a
Capacidade funcional	71,79 ^a	74,35 ^a
Aspectos sociais	52,54 ^a	55,65 ^a
Saúde mental	52,99 ^a	54,24 ^a
Vitalidade	65,07 ^a	65,70 ^a
Estado geral saúde	55,57 ^a	52,84 ^a

Notas:⁽¹⁾ Para cada domínio, letras diferentes; (a, b): indicam que os escores médios são estatisticamente diferentes.

Sobre o grau de escolaridade, houve correlação estatisticamente significativa entre os escores médios dos pacientes analfabetos/alfabetizados (48,59) e os demais, quanto ao domínio 'Saúde mental'.

Tabela 4 – Comparação dos escores médios obtidos para os domínios da escala Qualidade de vida relacionada à saúde, segundo o grau de escolaridade dos pacientes, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2013

Domínios Qualidade de vida relacionada à saúde ⁽¹⁾	Analfabeto/ Alfabetizado (n = 61)	Fundamental (n = 38)	Médio (n = 24)	Superior (n = 13)
Aspectos físicos	55,33 ^a	48,65 ^a	65,63 ^a	55,77 ^a
Aspectos emocionais	57,92 ^a	61,40 ^a	59,72 ^a	71,79 ^a
Dor	44,63 ^a	39,18 ^a	31,48 ^a	38,46 ^a
Capacidade funcional	70,74 ^a	71,32 ^a	77,71 ^a	80,77 ^a
Aspectos sociais	55,08 ^a	54,21 ^a	52,50 ^a	52,31 ^a
Saúde mental	48,59 ^a	56,20 ^{a,b}	52,98 ^a	70,88 ^b
Vitalidade	64,59 ^a	64,21 ^a	66,67 ^a	70,26 ^a
Estado geral saúde	56,12 ^a	54,45 ^a	50,64 ^a	50,89 ^a

Notas: ⁽¹⁾ Para cada domínio, letras diferentes; (a, b) indicam que os escores médios são estatisticamente diferentes.

Associação entre os domínios do SF-36 com os escores totais da escala de Barthel dos pacientes com sequelas de AVE

Conforme expõe a Tabela 5, a incapacidade funcional, avaliada pelo índice de Barthel, não teve correlação estatisticamente significativa com quase nenhuma dimensão da escala de qualidade de vida (SF-36). A única exceção foi para domínio 'Saúde mental', que se mostrou correlacionado positivamente com os escores da escala de Barthel.

Tabela 5 – Análise de correlação (coeficiente de Spearman) dos escores obtidos para os domínios do SF-36 referentes aos cuidadores familiares com os escores totais das escalas de Barthel direcionadas ao paciente, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2013

Domínios Qualidade de vida relacionada à saúde	Barthel	
	R	Valor de p
Aspectos físicos	0,061	0,4822
Aspectos emocionais	-0,049	0,5702
Dor	-0,141	0,1028
Capacidade funcional	-0,031	0,7238
Aspectos sociais	0,111	0,1974
Saúde mental	0,176	0,0404*
Vitalidade	0,133	0,1220
Estado geral saúde	0,006	0,9468

DISCUSSÃO

Cada vez mais o ato de cuidar de alguém se torna frequente no cotidiano familiar. A experiência de tornar-se um cuidador de forma repentina gera inquietação e desgaste, os quais estão diretamente relacionados a esgotamento emocional e físico⁽¹⁴⁾, de forma que esses aspectos refletem negativamente no bem-estar e causam redução na qualidade de vida daqueles que cuidam de pessoas dependentes.

A qualidade de vida relacionada à saúde é considerada como sinônimo do termo "estado de saúde percebido" e tem sido amplamente avaliada, tanto em âmbito nacional quanto internacional, pelo instrumento *Short Form 36* (SF-36). Os escores da população, em geral, variam entre 80 e 100, sendo que escores próximos a 50 indicam condição mediana de saúde e qualidade de vida. Sob essa perspectiva, foi possível constatar que os cuidadores familiares apresentaram comprometimento em quase todos os domínios, exceto na capacidade funcional (73,00)⁽¹⁵⁾.

Os domínios 'Dor', 'Saúde mental' e 'Aspectos sociais' foram os que apresentaram menores escores, ou seja, obtiveram maior impacto na qualidade de vida dos cuidadores. Em estudo realizado com cuidadores de idosos, em dois seguimentos ambulatoriais da cidade de Campinas-SP, o domínio 'dor' também apresentou menor escore. Entretanto, ao comparar os escores obtidos neste estudo com outros realizados com cuidadores familiares, porém de indivíduos não acometidos por AVE, verificam-se, de forma geral, escores inferiores em quase todas as dimensões⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Tais resultados podem estar relacionados ao comprometimento funcional e cognitivo que o AVE pode acarretar, impactando não só na vida do indivíduo acometido, mas também na dos seus cuidadores.

No que concerne ao exposto, estudo sobre a avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes independentes funcionalmente mostrou que todos os oito domínios avaliados pelo SF-36 apresentaram-se diminuídos, especialmente 'Dor' e 'Vitalidade', que obtiveram os menores escores⁽¹⁸⁾. Contudo, os domínios 'Saúde mental' e 'Aspectos sociais' foram o segundo e o terceiro, respectivamente, que obtiveram menores escores. Isso indica um significativo impacto psicológico e social na qualidade de vida dos cuidadores, que os deixa mais propensos a sinais e sintomas de depressão e ansiedade.

Estudo realizado com cuidadores de idosos dependentes de assistência em saúde domiciliar, revelou, com base na avaliação da qualidade de vida por meio do SF-36, que os cuidadores que modificaram a sua rotina para cuidar do idoso obtiveram uma menor pontuação no domínio 'Saúde mental', quando comparados àqueles que não tiveram mudança na rotina. Isso ocorre, pois, cuidar de uma pessoa dependente traz mudanças no estilo de vida do cuidador, de modo que passa a viver em função das necessidades do outro⁽¹⁹⁾.

Ferreira⁽¹⁹⁾ destaca a importância de se desenvolverem programas de apoio social formais e informais destinados à prevenção de problemas emocionais, físicos, interpessoais e ocupacionais nos cuidadores familiares, com vistas a contribuir para melhor qualidade de vida dessas pessoas.

Na análise das características sociodemográficas dos indivíduos com sequelas de AVE, relacionadas aos domínios da escala de QVRS, constatou-se não haver diferença significativa em relação ao sexo. Porém, Loureiro⁽²⁰⁾ enfatiza que os homens se preocupam menos com a manutenção de sua saúde, o que os torna mais susceptíveis à ocorrência de problemas crônicos que podem evoluir com prejuízo funcional e mais dependência. Além disso, eles têm mais dificuldades de aceitar a condição de dependência e a necessidade de serem cuidados, o que contribui para piorar a qualidade de vida entre os cuidadores.

Quanto à faixa etária, no presente estudo os cuidadores de indivíduos com menos de 65 anos apresentaram melhor qualidade de vida no domínio 'Aspectos sociais', em relação aos cuidadores de indivíduos mais velhos, o que sugere menos impacto na vida social desse grupo de cuidadores, após passarem a exercer esse papel. A despeito desse aspecto, Fernandes e Garcia⁽²¹⁾ enfatizam que a idade do indivíduo dependente, em si, não é considerada um déficit que pode repercutir na vida dos cuidadores, entretanto, constitui fator de risco importante para muitas doenças que podem gerar aumento do nível de dependência e, conseqüentemente, maior demanda de cuidado.

Nesse contexto, simultaneamente às sequelas do AVE, o processo de senescência dos indivíduos mais velhos contribui para acentuar as perdas da capacidade funcional resultantes do AVE para a realização das atividades de vida diária, o que reforça a necessidade de cuidados contínuos, influenciando negativamente a qualidade de vida dos cuidadores⁽²²⁾.

Neste estudo, foram verificados, ainda, os maiores escores no domínio 'Aspectos emocionais' entre os cuidadores que cuidavam de indivíduos casados. A presença do cônjuge na vida do indivíduo com algum grau de incapacidade ou dependência, sendo ou não o próprio cuidador, parece ser um forte suporte emocional e de enfrentamento para os indivíduos após o AVE.

Amendola⁽²³⁾ assinala a mesma reflexão sobre os cuidadores ao expor que a presença de um companheiro, que pode ser o próprio paciente ou não, pode trazer benefícios em relação ao menor número de sentimentos de solidão e de mais apoio.

No tocante à escolaridade, houve maiores escores no domínio 'Saúde mental' entre os cuidadores familiares de indivíduos que concluíram o ensino superior. A escolaridade é de importância fundamental na capacidade de compreensão, adesão e autocuidado do indivíduo⁽²²⁾. Assim, pessoas com níveis mais altos de escolaridade tendem a ter mais independência e autonomia, o que contribui para uma menor demanda de cuidado e redução da sobrecarga dos cuidadores.

A incapacidade funcional da pessoa com sequelas de AVE, mensurada neste estudo pelo índice de Barthel, também resulta em maior demanda de cuidado para o cuidador. Nesse cenário, o presente estudo mostrou que os cuidadores de indivíduos com maior nível de dependência para as atividades da vida diária apresentaram déficit no domínio 'Saúde mental', o que culminou no comprometimento da esfera psicológica desse grupo de cuidadores. A dimensão psicológica parece ser a primeira afetada numa situação de dependência, porquanto compromete, posteriormente, o estado físico.

É preciso salientar que a presença de uma doença crônica, tal como a condição de saúde pós-AVE, acarreta uma mudança intensa no cotidiano da família do paciente acometido. Tornar-se um cuidador é, na maioria das vezes, um fator estressante, e isto ocasiona perda de saúde mental e física durante todo o processo de prestação de cuidados e reabilitação do membro familiar. A deterioração da saúde e do autocuidado favorece o desenvolvimento de enfermidades e/ou condições patológicas no próprio cuidador. Pesquisa apontou que 65% da amostra de cuidadores de idosos em situação dependente apresentam problema de saúde⁽¹⁹⁾.

Outro estudo com o objetivo de relacionar a presença de morbidades com a qualidade de vida dos cuidadores utilizando o WHOQOL observou que, quanto maior o número de morbidades do paciente, menores são os escores dos domínios físico, psicológico, meio ambiente e relações sociais. Esses resultados demonstram que o cuidador tem uma limitação no autocuidado devido à dedicação, por vezes exclusiva, ao paciente, transferindo sua atenção, energia, tempo e atividades em prol do cuidado com o outro⁽²⁴⁾.

Em estudo realizado com 13 grupos de cuidadores, cujo objetivo principal foi compreender a construção do cuidado no Programa de Atendimento Domiciliar ao Acamado (PADA), observou-se, na fala de todos os cuidadores, a presença de sentimento de culpa, estresse, sobrecarga emocional e financeira, sofrimento e desespero que experimentavam no dia a dia⁽²⁵⁾.

Limitações do estudo

Destaca-se que vários fatores podem ter influenciado os resultados deste estudo e devem ser considerados na interpretação dos resultados. A utilização de uma concepção em corte transversal não tornou possível o exame das relações causais; além disso, o estudo não nos permite determinar se os atributos físicos ou cognitivos contribuem para a maior parte da associação com desfechos.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

O paciente acometido por AVE e sua família devem ser inseridos no contexto e plano de cuidados dos profissionais de saúde, com ações de escuta ativa, acolhimento e diálogo, entre outros fatores importantes para humanização da assistência. Devem ainda ser propostas estratégias eficazes que visem à valorização da qualidade de vida do cuidador, amenizando os fatores negativos que a reduzem, e, por consequência, qualificando o cuidado oferecido ao paciente que necessita⁽²⁴⁾.

O desenvolvimento e a implantação de programas educativos de apoio ao cuidador em que eles possam ser ouvidos e orientados quanto aos problemas que enfrentam, durante encontros e palestras antes da alta e suporte via telefone, têm mostrado diferença significativa na saúde do cuidador, diminuição da sobrecarga, sintomas de depressão e melhora da qualidade de vida⁽²⁶⁾.

Desse modo, esta pesquisa é de grande relevância, uma vez que amplia os conhecimentos e a visibilidade dos problemas relacionados ao cuidador familiar, subsidiando os profissionais de saúde e órgãos governamentais no planejamento e desenvolvimento de programas e políticas de apoio, baseados nas necessidades específicas de cada cuidador e família. Também poderá subsidiar a assistência de enfermagem, no âmbito da atenção primária, visto que servirá de suporte teórico para redirecionar seu olhar a esse fenômeno multidimensional que envolve o paciente dependente, o cuidador e a família, de modo que estenda sua assistência ao desenvolvimento de estratégias e intervenções que minimizem o impacto da condição de dependência sobre o cuidador.

CONCLUSÃO

A qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores familiares apresentou-se comprometida em quase todos os domínios. No que diz respeito à associação entre a qualidade de vida dos cuidadores e as características sociodemográficas dos indivíduos com sequelas de AVE, verificou-se que os cuidadores de indivíduos com idade inferior a 65 anos, casados, com dez a 12 anos de estudo, apresentaram maiores escores. Entretanto, os cuidadores de pacientes que apresentavam maior grau de incapacidade obtiveram menor escore no domínio 'Saúde mental'.

Os resultados da pesquisa permitiram refletir acerca do atual cenário da assistência em saúde, que, por sua vez, necessita ser modificado no sentido de inserir os cuidadores familiares de indivíduos com sequelas de AVE no planejamento e nas ações de cuidados prestados pelos profissionais nos diversos níveis de atenção em saúde. Neste contexto, os profissionais de enfermagem devem atentar às necessidades de saúde do cuidador, assistindo-o holisticamente e orientando-o devida-mente sempre que necessário.

Todavia, para que esta prática seja passível de concretização, é preciso que as esferas públicas, em todos os níveis hierárquicos, reconheçam esta problemática e atentem para a necessidade de criação e implantação de políticas de saúde voltadas para a atenção à saúde do cuidador, considerando sua qualidade de vida. Para tanto, uma iniciativa é o desenvolvimento de mais pesquisas referentes à temática da qualidade de vida do cuidador, com vistas a uma ampla exposição acerca da relevância deste tema na atual conjuntura da assistência em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Vieira CPB, Fialho AVM, Moreira TMM. Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, 1979 a 2007. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2011 [cited 2014 Jul 13];20(1):160-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/19.pdf>
2. Susan B, O'Sullivan, Thomas J, Schmitz. Fisioterapia avaliação e tratamento. Barueri: Manole; 2010.
3. Araújo JS, Silva SED, Santana ME, Santos LS, Sousa RF, Conceição VM, et al. O lado paralelo do cuidar desvelado pelas representações dos cuidadores de adoecidos após acidente vascular cerebral. Rev Bras Cienc Saúde [Internet]. 2014 [cited 2014 Jul 13];18(2):109-14. Available from: <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/14105/12914>
4. Floriano LA, Azevedo RCS, Reinert AAO, Sudré MRS. Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the family health strategy. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2012 [cited 2014 Jul 13];21(3):543-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/en_v21n3a08.pdf
5. Denno MS, Gillard PJ, Grahan GD, Bonaventura MD, Goren A, Varon SF et. al. Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2013 [cited 2014 Jul 13];94(9):1731-6. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999313002748>
6. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. Soc Sci Med [Internet]. 1995 [cited 2014 Jul 15];41(10):1403-9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K>
7. Cavalcante MCV, Lamy ZC, Filho-Lamy F, França AKTC, Santos AM, Thomaz EBAF et al. Factors associated with the quality of life of adults subjected to hemodialysis in a city in northeast Brazil. J Bras Nefrol [Internet]. 2013 [cited 2014 Jul 13];35(2):79-86. Available from: http://www.scielo.br/pdf/jbn/v35n2/en_v35n2a01.pdf
8. Pinno C, Birrer JÁ, Colpo APF, Tavares AC, Schmitt FV, Santos AA. Acidente vascular encefálico: desafio para gestores na rede de atenção à saúde. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2014 [cited 2014 Jul 13];4(4):667-77. Available from: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/13768/pdf>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466/12 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. [Internet] Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012 [cited 2013 Dec 02]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

10. Santos AP, Ramos NC, Estevão PC, Lopes AMF, Pascoalinho J. Instrumentos de medida úteis no contexto da avaliação em fisioterapia. *Re (habilitar)* [Internet]. 2005[cited 2014 Jul 13];(1):131-156. Available from: http://www.researchgate.net/publication/267426668_INSTRUMENTOS_DE_MEDIDA_TEIS_NO_CONTEXTO_DA_AVALIAO_EM_FISIOTERAPIA
11. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010[cited 2014 Nov 01];23(2):218-23. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n2/en_11.pdf
12. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*. 1989[cited 2015 Feb 20];42(8):703-9. Available from: <http://www.pubfacts.com/detail/2760661/Improving-the-sensitivity-of-the-Barthel-Index-for-stroke-rehabilitation>
13. 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* [Internet]. 1999[cited 2014 Jul 13];39(3):143-50. Available from: http://www.ufjf.br/renato_nunes/files/2014/03/Valida%C3%A7%C3%A3o-do-Question%C3%A1rio-de-qualidade-de-Vida-SF-36.pdf
14. Santos NMF, Tavares DMS, Dias FA. Quality of life comparison of elderly urban and rural stroke victims. *J Res Fundam Care* [Internet]; 2014[cited 2015 Jan 20];6(1):387-97. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2927/pdf_1083
15. Toledo MO, Ballarin MLGS. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Rev Ciênc Méd* [Internet]. 2013[cited 2014 Jul 14];22(1):13-22. Available from: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/1997/1755>
16. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Caregivers of people with stroke - needs, feelings and guidelines provided. *Acta Paul Enferm* [internet]. 2011 [cited 2015 Jan 20];24(1):43-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n1/en_v24n1a06.pdf
17. Cedano S, Bettencourt ARC, Traldi F, Machado MCLO, Belasco AGS. Quality of life and burden in carers for persons with Chronic Obstructive Pulmonary Disease receiving oxygen therapy. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited 2014 Sep 11];21(4):860-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/0104-1169-rlae-21-04-0860.pdf>
18. Nickel R, Lima AP, Navarro EJ, Pinto LM, Teive HAG, Becker N. Correlação entre qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional de cuidados. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2010[cited 2015 Feb 02];15(2):225-30. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/17851/11646>
19. Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde Soc. São Paulo*[Internet]. 2011 [cited 2015 Feb 02];20(2):398-409. Available from: <http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/29800/31682>
20. 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 2015 Feb 02];47(5):1133-40. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n5/0080-6234-reeusp-47-05-1129.pdf>
21. Fernandes MGM, Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009[cited 2014 Jun 22];62(1):57-63. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/09.pdf>
22. 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 2015 Apr 08];47(1):182-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/en_a23v47n1.pdf
23. 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 2014 Jul 23];45(4):880-5. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a13.pdf
24. Santos NMF, Tavares DMS. Correlation between quality of life and morbidity of the caregivers of elderly stroke patients. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012[cited 2014 Jul 13];46(4):952-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/en_25.pdf
25. Freitas 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 Colet* [Internet]. 2013[cited 2015 Apr 23];16(1):301-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n1/v16n1a32.pdf>
26. Pfeiffer K, Beische D, Hautzinger M, Berry JW, Wengert J, Hoffrichter R, et. al. Telephone-Based Problem – Solving Intervention for Family Caregivers of Stroke Survivors: a randomized controlled trial. *J Consult Clin Psychol* [internet]. 2014[cited 2015 Jan 11];82(4):628-43. Available from: <http://psycnet.apa.org/journals/ccp/82/4/628>