

## ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: REVISÃO SISTEMÁTICA SOBRE QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES

Angélica de Godoy Torres Lima,<sup>1</sup> Kátia Petribú<sup>2</sup>

### RESUMO

**Introdução:** Um terço dos doentes que sobrevivem ao acidente vascular encefálico agudo permanece com incapacidade importante e 10% necessitam dos cuidados de terceiros, em geral o cuidador familiar, que necessita se adaptar à nova rotina, acompanhada por outras dificuldades como as econômicas, as estruturais e a necessidade de apoio. **Objetivo:** identificar quais os fatores que estão relacionados a alterações da qualidade de vida e aumento da sobrecarga de cuidadores de pessoas com sequelas pelo acidente vascular cerebral. **Métodos:** revisão de literatura sistematizada realizada através da busca do banco de dados do MEDLINE nos últimos 10 anos, de 2003 a 2013, utilizando-se os descritores: “burden”, “quality of life”, “caregiver”, “stroke”. Foram encontrados 412 artigos, dos quais foram selecionados 12 para construção da revisão por duas avaliadoras de forma independente. **Resultados:** ser cuidador está associado a pior qualidade de vida e maior sobrecarga psicológica e cerca de 50% a 55% sofre algum tipo de estresse emocional. **Conclusão:** sobrecarga e qualidade de vida do cuidador de pacientes com acidente vascular encefálico devem ser investigadas pelos profissionais de saúde desde que têm repercussões no cuidado ao paciente.

**Palavras-chave:** Acidente vascular cerebral; Qualidade de vida; Sobrecarga; Cuidadores.

### ABSTRACT

**Introduction:** One-third of patients who survive the acute stroke remains with substantial disability and 10% need of third party care. The family caregiver needs to adapt to the new routine, which is accompanied by other difficulties such as economic, structural and the need for support. **Objective:** To identify the related factors to changes in quality of life and increased burden of caregivers of people with sequelae by the stroke. **Methods:** systematic literature review conducted by the MEDLINE database search in the last 10 years, from 2003 to 2013, using the descriptors: "burden", "quality of life", "caregiver", "stroke". 412 items, 12 of which were selected for construction of the two evaluators review independently found. **Results:** caregiver is associated with worse quality of life and greater psychological burden, in which about 50% to 55% suffer some kind of emotional stress. **Conclusion:** burden and quality of life of caregivers of patients with stroke should be investigated by health professionals since they have an impact on patient care.

**Keywords:** Stroke; Quality of life; Burden; Caregivers.

### INTRODUÇÃO

Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, a frequência das doenças crônicas não-transmissíveis aumenta muito mais rapidamente do que nas economias desenvolvidas. Atualmente, dois terços dos acidentes vasculares encefálicos (AVE) ocorrem nesses países, sendo a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) o principal fator de risco e seu controle exerce impacto direto sobre o decréscimo em sua incidência<sup>(1-3)</sup>.

Outro aspecto epidemiológico observado é que as doenças do aparelho circulatório ainda permanecem como a primeira causa de morte no mundo. Nos últimos 20 anos houve

<sup>1</sup> Mestranda em Ciências da Saúde-FCM/ICM/UPE, Universidade de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: angelicagodoytl@gmail.com

<sup>2</sup> Profª. Associada de Psiquiatria e Livre-Docente da Faculdade de Ciências Médicas-FCM, Universidade de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil. E-mail: kpetribu@hotmail.com.br

redução significativa da mortalidade de idosos por doenças cerebrovasculares, resultando, no entanto, numa maior sobrevivência e incapacidade na população idosa<sup>(3)</sup>.

O AVE se caracteriza pela instalação de um déficit neurológico focal, repentino e não convulsivo, determinado por uma lesão cerebral, secundária a um mecanismo vascular e não traumático. Pode ser isquêmico ou hemorrágico. Os subtipos isquêmicos são lacunares, ateroscleróticos e embólicos, e os hemorrágicos são intraparenquimatosos e subaracnóide<sup>(4,5)</sup>.

Um terço dos doentes que sobrevivem ao AVE agudo permanece com incapacidade importante e 10% necessitam dos cuidados constantes de terceiros devido à incapacidade grave com déficits motores, disfunções sensoriais, do equilíbrio, da coordenação, distúrbios da comunicação, além de comprometimentos cognitivos e intelectuais que incluem muitas vezes a demência<sup>(6,7)</sup>. Isto provoca a diminuição da capacidade do indivíduo participar e intervir na sociedade, ocasionando perdas na comunicação com os outros e nas relações sociais, gerando isolamento e solidão<sup>(8)</sup>.

Devido a condições de morbidade, socioeconômicas e de envelhecimento da população é crescente o número de cuidadores familiares de pacientes crônico-dependentes. O cuidador é a pessoa que presta cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal ou informal<sup>(9,10)</sup>.

Aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos e exercem profissionalmente a profissão de cuidador, recebendo remuneração em troca de seus serviços, é o cuidador formal. O cuidador informal é o indivíduo leigo que presta esses cuidados, geralmente um membro familiar, sendo conhecido por cuidador familiar. Assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu tempo a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em resposta às necessidades de suas condições de vida. Já o cuidador secundário é aquele que não é o principal responsável pelo cuidado do paciente, mas que compartilha responsabilidades e/ou colabora com o cuidador principal e, em alguns momentos, pode assumir essa função<sup>(9,11)</sup>.

O enfrentamento dos problemas decorrentes de doenças incapacitantes provoca uma desorganização no funcionamento familiar, cuja tendência é que se reorganize, por meio do desenvolvimento de estratégias para o cuidado desses pacientes e colaborando positivamente no seu processo de reabilitação<sup>(12)</sup>. Os cuidadores familiares vivenciam a necessidade de adaptação à nova rotina que surge de forma inesperada e intensa, acompanhada por outras dificuldades como as econômicas, as estruturais e a necessidade de apoio. Esta função, por ser muito complexa, exige preparo para a realização dos cuidados tanto físicos quanto

psicológicos. O familiar comumente acaba assumindo funções para as quais não está preparado, fazendo com que tenha sua saúde prejudicada, tornando-se também doentes. Assim, as atividades realizadas pelo cuidador familiar devem ser planejadas junto à equipe de profissionais responsáveis pela reabilitação, para que as ações possam garantir qualidade de vida do paciente (QV) e da família <sup>(13,14)</sup>.

Este estudo de revisão sistemática teve como objetivo identificar quais os fatores que estão relacionados a alterações da QV e aumento da sobrecarga de cuidadores de pessoas com sequelas pelo acidente vascular cerebral.

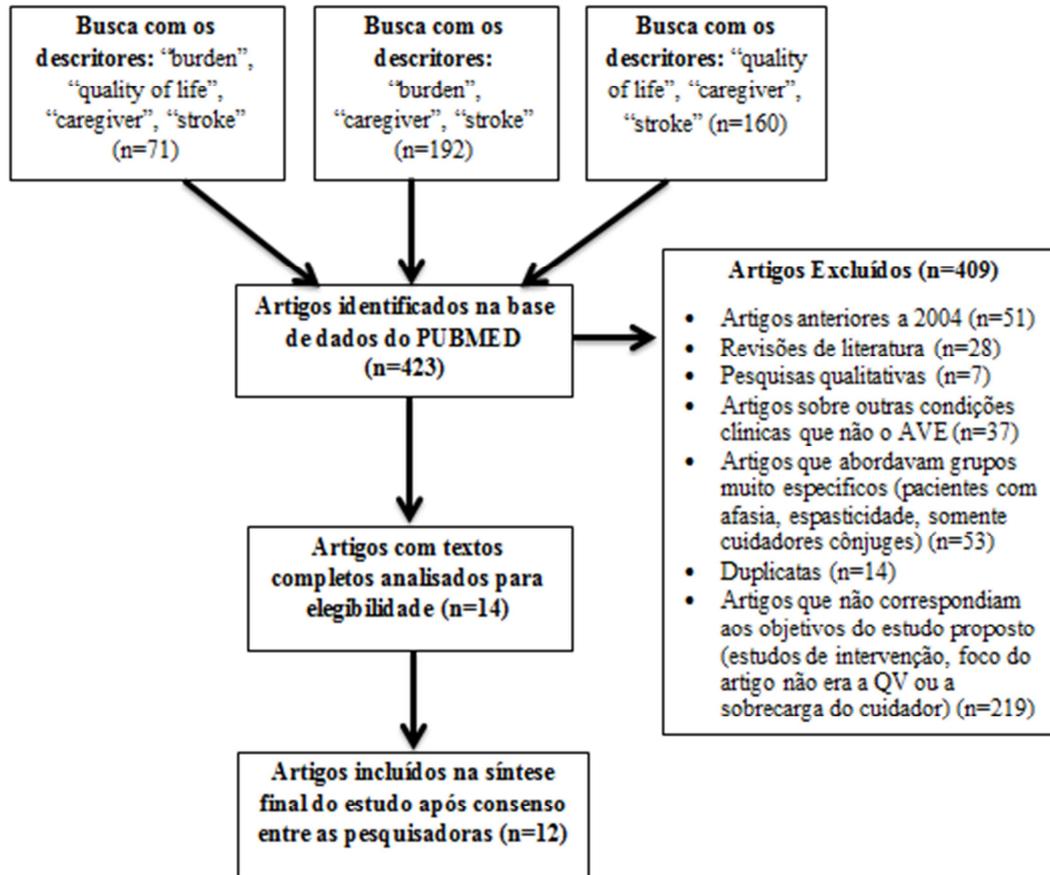
## **MÉTODOS**

Foi realizada uma busca no banco de dados MEDLINE nos últimos 10 anos (2004 a 2014), utilizando-se os descritores: “burden”, “quality of life”, “caregiver”, “stroke” e, em seguida, fazendo as combinações “burden”, “caregiver”, “stroke” e “quality of life”, “caregiver”, “stroke”. Foram encontrados, respectivamente, 71, 192 e 160 artigos com as combinações de descritores, chegando a um total de 423 artigos (Figura 1).

Duas pesquisadoras revisaram os 423 artigos independentemente, usando os seguintes critérios de inclusão: (1) artigos científicos em inglês ou em português, (2) artigos que avaliavam a QV e/ou a sobrecarga do cuidador de pacientes com sequelas pelo AVE e (3) artigos originais. Foram excluídos artigos com cuidadores de pacientes com outras doenças que não o AVE e pesquisas de natureza qualitativa.

A avaliação dos artigos identificados com esses critérios resultou em 12 artigos. As principais conclusões foram obtidas a partir de textos na íntegra, que gerou uma tabela com o resumo dos estudos selecionados (Tabela 1).

Figura 1 – Fluxograma de procedimentos de busca da literatura.



## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ser cuidador está associado a um elevado risco de comprometimento, sobretudo na QV dos prestadores de cuidados<sup>(15)</sup>, que experimentam efeitos adversos significativos em sua saúde como resultado do cuidar dos sobreviventes de AVE, incluindo morbidade psiquiátrica e física, maiores taxas de depressão, ansiedade, doenças cardiovasculares, problemas de saúde em geral e mortalidade<sup>(16)</sup>.

O cuidado do indivíduo com sequelas pelo AVE está associado a sobrecarga psicológica, em que cerca de 52% a 55% dos cuidadores sofre algum tipo de estresse emocional<sup>(17,18)</sup>. Um deles é a depressão pós-AVE, que está associada a sintomas depressivos em cuidadores, bem como sobrecarga do cuidador e pouco apoio social<sup>(18)</sup>. Em estudo realizado na Índia, a depressão é referida por 41% a 50% dos cuidadores de pacientes com AVE<sup>(17)</sup>. No Brasil, a prevalência de ansiedade e depressão em cuidadores foi de 22,6% e 12,1%, respectivamente<sup>(19)</sup>.

Quando comparados com a população que não vive essa situação, os cuidadores de sobreviventes de AVE geralmente apresentam pior QV, maior prevalência de estresse e depressão, maior sobrecarga econômica, menores redes de apoio e maiores restrições em suas atividades sociais. Essa comparação mostra que ser cuidador pode ter um impacto negativo na vida do indivíduo<sup>(19,20,21)</sup>.

## **QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR**

Os pesquisadores de saúde têm relatado sobre a importância da avaliação da QV dentro do contexto do cuidado familiar, tornando-se necessários estudos que identifiquem como a prestação de cuidados de familiares influencia a QV de pacientes e cuidadores. A qualidade da prestação de cuidados somente poderá ser de qualidade se quem o oferece está em boas condições<sup>(20,22)</sup>.

Uma pesquisa longitudinal<sup>(23)</sup> com indivíduos com AVE realizou duas avaliações, uma com quatro meses e outra com um ano após o evento. Foi demonstrado que não houve alterações significativas na QV dos cuidadores nas duas avaliações. No entanto, houve diferenças nos fatores que influenciavam na pior QV nos dois momentos. Na primeira avaliação foram idade mais avançada do cuidador, sexo masculino e maior incapacidade do paciente. Na segunda foram relacionados com a pior QV do cuidador a incapacidade e a depressão no paciente. McCullagh et al.<sup>(24)</sup> também evidenciou que houve associação entre pior QV do cuidador e do paciente com a idade mais avançada do cuidador. Outro estudo relatou pior comprometimento na memória do doente como algo que também contribui para a redução da satisfação com a vida do cuidador<sup>(21)</sup>.

A QV pode ser avaliada de uma maneira geral, ou seja, incluindo todos os seus domínios, ou de acordo com as diferentes dimensões que a envolve isoladamente. Portanto, dentre os determinantes relacionados a cada dimensão, encontrou-se que cuidar de um indivíduo mais prejudicado funcionalmente e perceber que o papel de cuidador tem um maior impacto negativo está associado à redução da QV em seu domínio mental. Já esses fatores, acrescidos da idade avançada do paciente e do cuidador associam-se à redução da QV em seu domínio físico<sup>(20)</sup>.

Surpreendentemente, cuidadores de pacientes com dependência moderada apresentaram piores escores relativos ao domínio emocional do que aqueles que cuidavam de indivíduos com maior dependência. Este fato pode ser atribuído a um maior apoio da comunidade para os doentes com AVE mais graves<sup>(23)</sup>.

São escassos os estudos que relacionam a existência de comorbidades à QV ou sobrecarga do cuidador. Santos et al.<sup>(22)</sup> identificaram que quanto maior o número de comorbidades do cuidador, menores são os escores de QV nos domínios físico e psicológico. Relaciona o achado a um déficit no autocuidado pelo alto grau de envolvimento com os cuidados ao idoso, levando o cuidador a abrir mão da sua saúde.

Há aspectos que também são considerados como positivos para a QV dos cuidadores, tais como: maior nível de escolaridade<sup>(24)</sup> e a relação de reciprocidade que existe entre o cuidador e o recebedor de cuidados, principalmente quando são cônjuges. A pessoa com AVE pode promover carinho e afeto<sup>(20)</sup>.

Bauman et al.<sup>(21)</sup> relataram que o treinamento de cuidadores no manejo dos pacientes com deficiência melhorou a QV dos cuidadores um ano após o AVE. Observou-se também que melhor capacidade funcional da pessoa com AVE melhorou a QV nos domínios social, mental e dor do cuidador<sup>(23)</sup>. A existência de uma rede de apoio social, por meio de relações interpessoais, grupais e comunitárias proporciona sentimentos de apoio e proteção ao cuidador, gerando bem-estar psicológico e redução do estresse, além de contribuir para a melhora no domínio físico<sup>(22,23)</sup>.

É necessário reconhecer que a sobrecarga na prestação de cuidados e recompensas podem coexistir, sobrepondo a importância de compreender os aspectos positivos e negativos dessa experiência em cuidadores de sobreviventes de AVE, e como essas funções se relacionam com a QV<sup>(20)</sup>. McPherson afirma que a reciprocidade não era só importante em termos de relação de satisfação, mas também em termos da identificação de aspectos positivos da sua função como cuidador, já que ser capaz de manter a dignidade e a auto-estima dos destinatários dos cuidados pode ser uma fonte de satisfação<sup>(20)</sup>.

## **SOBRECARGA DO CUIDADOR**

Outro aspecto que ganhou força nas discussões sobre a relação paciente-cuidador foi a sobrecarga do cuidador, sendo cada vez mais apontada como uma séria ameaça à saúde dos sobreviventes de AVE e seus cuidadores. O estresse e a depressão pós-AVE do cuidador tem um impacto negativo sobre a recuperação e também pode dificultar a reabilitação bem-sucedida de pacientes com AVE<sup>(16,18)</sup>. A prestação de cuidados tem implicações importantes para o bem-estar a longo prazo do paciente, visto que os cuidadores desempenham um papel essencial na preservação dos ganhos da reabilitação, sendo otimizada se a família estiver saudável e solidária<sup>(25)</sup>.

A tensão relacionada ao papel de cuidador ou a sobrecarga do cuidador refere-se às respostas negativas emocionais e físicas de um cuidador para as mudanças e demandas no processo de ajudar a outra pessoa com uma deficiência física ou mental. Trata-se de um conceito multidimensional que engloba aspectos psicológicos, de saúde, sociais e impactos econômicos da prestação de cuidados<sup>(16,18)</sup>. Sobrecarga é caracterizada pela quantidade de tempo e de assistência dedicada a lidar com as consequências da deficiência<sup>(25)</sup>.

Esse conceito pode ser mais bem analisado ao considerar a sobrecarga como objetiva e subjetiva. A primeira refere-se à assistência física fornecida por meio da prestação de cuidados. Os aspectos objetivos da sobrecarga são relativos às dificuldades devido a deficiência da pessoa, que podem ser verificados e observados. E a sobrecarga subjetiva refere-se ao impacto psicológico, social e emocional como consequência da sobrecarga objetiva. Os aspectos subjetivos são referentes à preocupação de como o cuidador se sente com o resultado de assumir os cuidados. Sobrecarga do cuidador pode ser percebida de forma diferente dependendo da sociedade e da cultura em que os indivíduos vivem<sup>(18,19,25)</sup>. O nível da sobrecarga experimentada pelo cuidador é suscetível de ser influenciada por uma variedade de fatores, como as características psicológicas, demográficas e sociais do paciente e do cuidador, do apoio social e do suporte físico<sup>(16,25)</sup>.

Dentre os fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador estão algumas características das pessoas que tiveram um AVE ,como: a presença de depressão <sup>(16,18,24)</sup>, idade avançada <sup>(18)</sup>, baixo status funcional <sup>(18,21,26)</sup>, déficits nas funções cognitivas <sup>(16-19,24,25)</sup>. Dentre os fatores pessoais dos cuidadores que contribuíram com sua sobrecarga estão: idade mais avançada <sup>(18,25)</sup>, estar desempregado <sup>(17)</sup>, um elevado número de tarefas executadas <sup>(16,25)</sup>, a presença de depressão e/ou ansiedade <sup>(16-19,24-26)</sup>. Não há evidências que confirmem que o tempo de doença contribui para a sobrecarga do cuidador <sup>(18)</sup>. Entretanto, dois mecanismos de apoio relacionados ao cuidador foram associados com a diminuição da sobrecarga: a rede social e a ajuda prestada nas atividades e/ou atividades instrumentais da vida diária <sup>(25)</sup>.

No estudo de Vincet et al.<sup>(25)</sup>, cuidadores que estavam com indivíduos na fase aguda do AVE, os preditores de maior sobrecarga foram menor compreensão verbal do paciente e incapacidade de andar. Já na fase crônica, os preditores foram pior função motora nos membros inferiores, pior escore na escala neurológica (Canadian Neurological Scale) do paciente, maior quantidade de horas de cuidados prestados, idade avançada e sexo feminino do cuidador<sup>(25)</sup>.

Sobrecarga, baixa escolaridade e dificuldades financeiras foram preditores independentes de pior QV dos cuidadores<sup>(19,22)</sup>, sendo identificada uma relação inversa entre sobrecarga e QV em cuidadores brasileiros e ingleses<sup>(19,24)</sup>. A baixa escolaridade interfere, direta ou indiretamente, na prestação de cuidados aos idosos, pois o cuidador necessita seguir uma série de atividades prescritas pelos profissionais de saúde, e o não entendimento da proposta terapêutica pode comprometer a qualidade do serviço prestado. Já as dificuldades financeiras decorrentes de um familiar com doença crônica geram profundas limitações econômicas à família. Além disso, pode haver redução na renda familiar, seja pela exigência do abandono do emprego formal para exercer a função de cuidador, seja das adaptações para favorecer o cuidado<sup>(19,21)</sup>.

Diversos estudos identificaram o estado funcional dos pacientes como um forte preditor de sobrecarga do cuidador. Resultados funcionais são facilmente identificados e devem ser avaliados em todos os sobreviventes de AVE para ajudar a orientar a gestão de seus cuidados e, ao mesmo tempo, estar atento às necessidades dos cuidadores. O desenvolvimento do apoio ao cuidador é cada vez mais importante como avanço nos cuidados em AE e melhoria da sobrevida do paciente<sup>(16)</sup>.

Tabela 1 – Estudos que avaliam a qualidade de vida e/ou sobrecarga do cuidador de pacientes com AVE

<b>Autores, ano e local</b>	<b>Tamanho Amostral (n)</b>	<b>Desenho Metodológico</b>	<b>Tempo de AVC</b>	<b>Instrumentos utilizados</b>	<b>Principais Resultados</b>
Akosile C, 2011 (Nigéria)	91	Transversal	Não relatado	<u>Cuidador:</u> SF-12. <u>Paciente:</u> nenhum instrumento utilizado.	<u>Associou-se com pior QV do cuidador:</u> idade mais avançada, sexo feminino e ser familiar de 1º grau. <u>Sem relação:</u> tempo de AVE.
Rigby H, 2009 (Canadá)	155 e 143	Longitudinal (7 dias e 12 meses após o AVC)	A partir de 7 dias a 12 meses após o evento	<u>Cuidador:</u> RSS e BCOS. <u>Paciente:</u> 7 dias-Teste de orientação e desenho do relógio e Oxford Handicap Scale. <u>12 meses-</u> Global Deterioration Scale e m-RS. <u>Ambos os momentos:</u> IB, GDS, Modified Fatigue Impact Scale, Reintegration to Normal Living questionnaire e SF-36.	<u>Associou-se com maior sobrecarga do cuidador as características do paciente:</u> menor capacidade funcional, comprometimento cognitivo, problemas de saúde mental identificados no início do AVE, sexo masculino e idade mais avançada.
Das S, 2010 (Índia)	199	Transversal	Não relatado	<u>Cuidador:</u> BAS. <u>Paciente:</u> IB, MEEM (versão Bengali), GDS, Everyday Abilities Scale for India, Kolkata Cognitive Screening.	<u>Associou-se com maior sobrecarga do cuidador:</u> sobrecarga financeira; estresse físico e mental, distúrbios do sono e solidão. <u>Sem relação:</u> tipo de cuidados, número de AVC e ocorrência de convulsões.
Tang W, 2011 (China)	123	Transversal	Não relatado	<u>Cuidador:</u> CBS, CIRS, GDS, LSNS, MLES, MEEM e HADS. <u>Paciente:</u> CIRS, GDS, IB, IADL e NIHSS.	<u>Associou-se com maior sobrecarga do cuidador:</u> maiores escores de depressão, sexo feminino, diagnóstico de depressão, fadiga, menor escolaridade e idade mais avançada do cuidador.
Carod-Artal F, 2009 (Brasil)	200	Transversal	A partir de 14 dias após o evento	<u>Cuidador:</u> HADS, ZBI, EuroQol. <u>Paciente:</u> NIHSS, IB, m-RS, MEEM, HADS.	<u>Associou-se com maior sobrecarga do cuidador:</u> sexo feminino, maiores escores de depressão e ansiedade, ser esposa do paciente. Pior estado funcional, alteração da função cognitiva, idade mais avançada, maiores escores de depressão e ansiedade do paciente. <u>Associou-se com pior QV do cuidador:</u> idade mais avançada do cuidador, ser esposa do paciente. Maior escore de depressão do paciente. <u>Associou-se com melhor QV do cuidador:</u> maior escolaridade do cuidador. <u>Sem relação com sobrecarga:</u> idade do cuidador, maior

					número de comorbidades do paciente, tempo do AVE e tempo gasto nos cuidados. <u>Sem relação com QV:</u> Sexo do cuidador, pior estado funcional do paciente.
McPherson C, 2011 (Canadá)	56	Transversal	7 meses a 5 anos e um mês	<u>Cuidador:</u> SF-36, CRA, QMI <u>Paciente:</u> SS-QOL	<u>Associou-se com pior QV do cuidador:</u> idade mais avançada e menor capacidade funcional do paciente (escore capacidade física). Cuidar de indivíduos mais incapacitados e achar que cuidar é oneroso (escore saúde mental).
Baumann M, 2012 (Luxemburgo)	94 (pacientes) e 64 (cuidadores)	Transversal	Mínimo de 2 anos do evento	<u>Cuidador:</u> WHOQOL-bref <u>Paciente:</u> IB ou m-RS, Newsqol.	<u>Associou-se com pior QV do cuidador:</u> pacientes que sofrem de perturbações da memória e menor satisfação com a vida dos pacientes se correlacionou com todos os domínios da QV dos cuidadores. <u>Sem relação com QV:</u> escores de QV dos pacientes.
Santos N, 2012 (Brasil)	46	Transversal	Média de 3,2 anos	<u>Cuidador:</u> WHOQOL-bref. <u>Paciente:</u> BOMFAQ.	<u>Associou-se com pior QV do cuidador:</u> maior o número de morbididades do cuidador com todos os domínios da QV.
Jönsson A, 2005	234	Longitudinal - entrevista realizada em dois momentos	4 meses a 1 ano e 4 meses	<u>Cuidador:</u> SF-36 <u>Paciente:</u> SF-36, IB, MEEM e GDS-20	<u>Associou-se com pior QV do cuidador:</u> idade mais avançada dos cuidadores. Maiores escores de depressão, pior estado funcional, sexo masculino e idade mais avançada dos pacientes. <u>Associou-se com melhor QV do cuidador:</u> maior participação do paciente em atividades sociais.
McCullagh E, 2005 (Reino Unido)	232	Longitudinal	3 meses e 1 ano após o evento	<u>Cuidador:</u> EQ-5D e EQ-VAS, CBS, HADS. <u>Paciente:</u> IB, HADS, EQ-5D e EQ-VAS, RS.	<u>Associou-se com maior sobrecarga do cuidador:</u> maiores escores de ansiedade e depressão do cuidador. Incapacidade do paciente. <u>Associou-se com pior QV do cuidador:</u> maior sobrecarga, maiores escores de ansiedade e depressão maior idade, sexo masculino e pior saúde física do cuidador. Incapacidade do paciente.
Vincent C, 2009 (Canadá)	197	Longitudinal	Não relatado	<u>Cuidador:</u> daily living support (DLS), concern for the care recipient's well-being (CCWB) e impact on the caregiver's social life (ICSL); <u>Paciente:</u> Canadian Neurological Scale,	<u>Associou-se com maior sobrecarga do cuidador:</u> menor compreensão verbal, menor função motora de membros inferiores e pontuação baixa na escala neurológica (Canadian Neurological Scale) do

				Charlson Index (comorbidades), GDS, Chedoke-McMaster Stroke Assessment (motricidade), Wechsler Logical Memory, Stroop Test (cognição), Token Test-short version (cognição), Motor-Free Visual Perception Test	paciente. Maior quantidade de horas de cuidados prestados, idade avançada e sexo feminino do cuidador.
Jaracz K, 2014 (Polônia)	150	Longitudinal - entrevista realizada em dois momentos	Não relatado	<u>Cuidador</u> : CBS, HADS, SOC-29, BSSS, WHOQOL-bref (apenas questão sobre satisfação com a vida). <u>Paciente</u> : SSS, IB, GDS.	<u>Associou-se com maior sobrecarga do cuidador</u> : maiores escores de ansiedade e presença de doença no cuidador. Pior estado funcional e sexo masculino no paciente.
<p>LEGENDA: <b>BAS</b> -20-item Burden Assessment Schedule; <b>BCOS</b>-Bakas Caregiving Outcomes Scale; <b>BOMFAQ</b>-Brazilian Multidimensional Functional Assessment Questionnaire; <b>BSSS</b>-Berlin Social Support Scale; <b>CBS</b>-Caregiving Burden Scale; <b>CCWB</b>-concern for the care recipient's well-being; <b>CIRS</b>-Cumulative Illness Rating Scale; <b>CRA</b>-Caregiver Reaction Assessment; <b>DLS</b>-daily living support; <b>EQ-5D-5D</b>Euroqol; <b>EQ-VAS</b>-Euroqol Visual Analogue Scale; <b>GDS</b>-Escala de Depressão Geriátrica; <b>HADS</b>-Hospital Anxiety and Depression Scale; <b>IADL</b>-Atividades Instrumentais de Vida Diária; <b>ICSL</b>-impact on the caregiver's social life; <b>IB</b> -Índice de Barthel; <b>LSNS</b>-Lubben Social Network Scale; <b>MEEM</b>-Mini Exame do Estado Mental; <b>MLES</b>-Modified Life Event; <b>m-RS</b>-Escala de Rankin modificada; <b>Newsqol</b>-Newcastle stroke-specific quality of life measure; <b>NIHSS</b>-National Institute of Health Stroke Scale; <b>OCBS</b>-Oberst Caregiving Burden Scale; <b>PHQ-9</b>-Patient Health Questionnaire-9; <b>QMI</b>-Quality of Marriage Index; <b>RS</b>-Rankin score; <b>RSS</b>-Relatives Stress Scale; <b>SF-12</b>-12-item Short Form Health Survey; <b>SF-36</b>- 36-item Short Form Health Survey; <b>SOC-29</b>-Antonovsky's Sense of Coherence scale; <b>SS-QOL</b>-Stroke-Specific Quality of Life Scale; <b>SSS</b>-Scandinavian Stroke Scale; <b>WHOQOL-bref</b>-versão abreviada do World Health Organization Quality of Life; <b>ZBI</b>-Zarit Burden Interview .</p>					

## DIFICULDADES E NECESSIDADES

É necessário identificar quais e como as comorbidades afetam a QV e contribui para a tensão do papel do cuidador. O conhecimento desses aspectos pode direcionar o olhar do profissional de saúde às possíveis necessidades dos cuidadores, visando promover o mais precoce possível o tratamento adequado e estimular a adesão em atividades de prevenção de doenças, buscando contribuir para melhorar a QV do cuidador, favorecer a continuidade do cuidado no domicílio e reduzir ou eliminar a institucionalização dos idosos com AVE<sup>(22)</sup>. O binômio cuidador-paciente precisa ser visto como uma unidade pelos profissionais de saúde, que deverão estender essa ideia à comunidade, para que a mesma possa contribuir apoiando e beneficiando esse binômio, ao invés de enxergar somente o bem-estar do paciente<sup>(21)</sup>.

Observa-se a carência de orientações na alta desses pacientes, quando o cuidador principal, que na maioria dos casos será algum familiar (devido a falta de condições financeiras para custear um serviço especializado), somente dar-se-á conta das dificuldades a serem enfrentadas quando do retorno ao domicílio.

Na literatura, a maioria das pesquisas é realizada com indivíduos vinculados a alguma instituição ou programa de reabilitação, não considerando a população que não possui nenhum tipo de apoio ou assistência especializada, havendo escassez de estudos feitos na comunidade. Percebe-se, também, a falta de padronização nas medidas de mensuração da QV, sobrecarga, ansiedade e depressão, o que dificulta a comparação entre os resultados, especialmente dos fatores sociodemográficos, que em sua maioria encontram-se divergentes quanto a sua relação com a QV e sobrecarga de cuidadores.

Portanto, percebe-se a necessidade dos profissionais de saúde observar a saúde física e mental, além das habilidades de enfrentamento dos cuidadores, uma vez que estes são os fatores essenciais e modificáveis que afetam a QV e a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com sequelas pelo AVE. Esse conhecimento poderá estimular melhorias na educação para a saúde fornecida aos familiares pelos profissionais envolvidos no cuidado ao paciente durante a alta hospitalar e favorecerá os cuidados em domicílio.

## **CONCLUSÃO**

Observa-se a dificuldade de realizar um acompanhamento contínuo de pacientes com sequelas pelo AVE, seja devido à mortalidade, seja pelo custo elevado de realizar pesquisas longitudinais em domicílio, haja vista a dificuldade de deslocamento dos pacientes e cuidadores.

Observa-se que não há um consenso entre os fatores que estão relacionados com a sobrecarga e a redução da QV do cuidador. Esta discrepância nos resultados deve-se, provavelmente, ao pequeno tamanho de amostra de alguns estudos, limitação das informações coletadas e a variedade de instrumentos e métodos utilizados para a avaliação dos pacientes e cuidadores, além das diferenças culturais que devem ser consideradas quando avaliamos a QV e o modo como os cuidadores entendem seu papel. Apesar dessas limitações, percebe-se que esta população apresenta um risco maior que a população geral para apresentar pior QV e maior frequência para morbidades psiquiátricas (como depressão e ansiedade), fatores que influenciam negativamente na sobrecarga dos cuidadores. Pode-se incluir, também, a idade do cuidador como fator correlacionado com a sobrecarga.

A capacidade de prever e identificar os cuidadores que precisam de treinamento e suporte tem implicações importantes para a prática. Sobrecarga do cuidador é uma preocupação importante para os profissionais de saúde e os efeitos adversos podem ser

minimizados através de programas de prevenção primária e secundária. Para que a criação e implementação de políticas de saúde sejam eficazes, é preciso identificar seus fatores de risco, principalmente os modificáveis, e criar uma abordagem centrada no binômio cuidador-paciente a médio e longo prazo.

## REFERÊNCIAS

- 1 Kaiser SE. Aspectos epidemiológicos nas doenças coronariana e cerebrovascular. *Rev SOCERJ* 2004;17(1):11-8.
- 2 Toscano CM. As campanhas nacionais para detecção das doenças crônicas não-transmissíveis: diabetes e hipertensão arterial. *Ciênc Saúde Coletiva* 2004;9(4):885-95.
- 3 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Mortalidade entre idosos no Brasil: tendências em 20 anos (1991 a 2010). In: *Saúde Brasil 2011: uma análise da situação de saúde e a vigilância da saúde da mulher*. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. p. 211-26.
- 4 Chaves MLF. Acidente vascular encefálico: conceituação e fatores de risco. *Rev Bras Hipertens* 2000;4:372-82.
- 5 Radanovic M. Características do atendimento de pacientes com Acidente vascular cerebral em hospital secundário. *Arq neuropsiquiatr* 2000;58(1):99-106.
- 6 Oliveira RMC; Andrade LAF. Acidente vascular cerebral. *Rev Bras Hipertens*. 2001;8(3).
- 7 Pereira, S; Coelho, F B; Barros H. Acidente vascular cerebral: hospitalização, mortalidade e prognóstico. *Acta Med Port* 2004; 17:87-192.
- 8 Matos GCS. As habituais alterações no quotidiano da família face à ocorrência de um acidente vascular cerebral junto a um de seus elementos [trabalho de conclusão de curso]. Porto: Universidade Fernando Pessoa; Curso de Serviço Social, 2008.
- 9 Marques, AKMC; Landim, FLP; Collares, P M; Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde Coletiva* 2011;16 (Supl. 1):945-55.
- 10 Eldh AC, Carlsson E. Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scand J Caring Sci* 2011;25:285-93.
- 11 Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nur Stud* 2012;49:490-504.
- 12 Eusébio CJV. O perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico [dissertação]. Salvador: Universidade Católica do Salvador, 2005.
- 13 Van Exel J, Graaf G, Brouwer W. Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy* 2008;88:73-87.

- 14 Legg L, Weir CJ, Langhorne P, Smith LN, Stott DJ. Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *J Epidemiol Community Health* 2013;67:95–7.
- 15 Akosile CO, Okoye EC, Nwankwo MJ, Akosile CO, Mbada CE. Quality of life and its correlates in caregivers of stroke survivors from a Nigerian population. *Qual life res* 2011; 20(9):1379–84.
- 16 Rigby H, Gubitz G, Eskes G, Reidy Y, Christian C, Grover V, et al. Caring for stroke survivors: baseline and 1-year determinants of caregiver burden. *Int J Stroke* 2009;4:152–8.
- 17 Das S, Hazra A, Ray BK, Ghosal M, Banerjee TK, Roy T, et al. Burden among stroke caregivers: results of a community-based study from Kolkata, India. *Stroke* 2010; 41(12):2965–8.
- 18 Tang W-K, Lau CG, Mok V, Ungvari GS, Wong K-S. Burden of Chinese stroke family caregivers: the Hong Kong experience. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92(9):1462–7.
- 19 Carod-Artal FJ, Ferreira Coral L, Trizotto DS, Menezes Moreira C. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc dis* 2009; 28(5):472–80.
- 20 McPherson CJ, Wilson KG, Chyurlia L, Leclerc C. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 2011; 9(1):29.
- 21 Baumann M, Couffignal S, Bihan E Le, Chau N. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurol* 2012;12(105):1–12.
- 22 Santos NM de F, Tavares DM dos S. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. *Rev Esc Enferm USP* 2012;46(4):960–6.
- 23 Jönsson A-C, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005; 36(4):803–8.
- 24 McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005; 36(10):2181–6.
- 25 Vincent C, Desrosiers J, Landreville P, Demers L. Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovasc dis* 2009; 27(5):456–64.
- 26 Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górna K, Kozubski W. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sci.* 2014 Oct 27;10(5):941-50.