

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES E O NÍVEL DE CAPACIDADE FUNCIONAL DE PACIENTES NEUROLÓGICOS: UM ESTUDO TRANSVERSAL

Data de submissão: 30/07/2024

Data de aceite: 02/09/2024

Igor Calixto da Silva

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Santo Antônio da Platina, Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0006-5583-1903>

Mariana Moskado Batista de Almeida

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Jacarezinho, Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-8858-3762>

Beatriz da Silva

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Santo Antônio da Platina, Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0001-8613-5461>

Vitória Nunes Godoi

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Santo Antônio da Platina, Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0008-0262-477X>

Thais Pontes Rodrigues

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Santo Antônio da Platina, Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0004-9216-6784>

Jussara Eliana Utida

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Jacarezinho, Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-3952-2637>

Joyce Karla Machado da Silva

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Ourinhos, São Paulo, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-2688-7028>

Camila Costa de Araújo Pellizzari

Universidade Estadual do Norte do Paraná
Santo Antônio da Platina, Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-4382-9375>

RESUMO: Introdução: A Classificação Brasileira de Ocupações define cuidadores como indivíduos que ajudam nas atividades diárias e garantem o bem-estar da pessoa assistida. O ato de cuidar pode influenciar a qualidade de vida (QV), em aspectos positivos e/ou negativos. **Objetivos:** avaliar a QV de cuidadores, capacidade funcional dos pacientes e observar se há correlação.

Métodos: Estudo transversal que avaliou 70 voluntários, sendo 35 pacientes neurológicos e seus respectivos cuidadores. Foi utilizado o SF-36 para avaliar QV dos cuidadores e a Medida de Independência Funcional (MIF) para funcionalidade dos pacientes.

Resultados: A maioria dos participantes (82,9%) eram mulheres, com idades entre 23 e 71 anos. Todos os cuidadores tinham relação de parentesco e residiam com o paciente. Os diagnósticos mais prevalentes dentro da referida amostra recaíram sobre os casos de acidente vascular cerebral e mielomeningocele. Na avaliação da QV, os

domínios de aspectos sociais, capacidade funcional, aspectos físicos, saúde mental e dor obtiveram as pontuações mais altas. Na avaliação da capacidade funcional dos pacientes, 6 (17,1%) apresentaram dependência modificada com assistência abrangendo até 50% das tarefas (com escores variando de 19 a 60), enquanto 9 (25,7%) exibiram dependência modificada com auxílio compreendendo até 25% das tarefas (escores de 61 a 103). Além disso, 20 (57,2%) pacientes demonstraram independência completa (escores de 104 a 126). **Conclusão:** Cuidadores demonstram baixa QV em vitalidade, aspectos emocionais e estado geral da saúde, mas têm boa capacidade funcional. Pacientes têm independência modificada ou completa. Não há correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores e a dependência funcional dos pacientes.

Palavras-chave: Cuidadores, Funcionalidade, Pacientes neurológicos, Qualidade de vida.

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS AND THE LEVEL OF FUNCTIONAL CAPACITY OF NEUROLOGICAL PATIENTS: A CROSS-CROSS STUDY

ABSTRACT: Introduction: The Brazilian Classification of Occupations defines caregivers as individuals who help with daily activities and ensure the well-being of the person being cared for. The act of caring can influence quality of life (QOL), in positive and/or negative aspects. **Objectives:** to evaluate the QOL of caregivers, functional capacity of patients and observe whether there is a correlation. **Methods:** Cross-sectional study that evaluated 70 volunteers, 35 of whom were neurological patients and their respective caregivers. The SF-36 was used to assess caregivers' QoL and the Functional Independence Measure (FIM) for patients' functionality. **Results:** The majority of participants (82.9%) were women, aged between 23 and 71 years. All caregivers were related and lived with the patient. The most prevalent diagnoses within that sample were cases of stroke and myelomeningocele. In the QoL assessment, the domains of social aspects, functional capacity, physical aspects, mental health and pain obtained the highest scores. In assessing the patients' functional capacity, 6 (17.1%) showed modified dependence with assistance covering up to 50% of the tasks (with scores ranging from 19 to 60), while 9 (25.7%) exhibited modified dependence with assistance comprising up to 25% of tasks (scores from 61 to 103). Furthermore, 20 (57.2%) patients demonstrated complete independence (scores from 104 to 126). **Conclusion:** Caregivers demonstrate low QOL in vitality, emotional aspects and general health status, but have good functional capacity. Patients have modified or complete independence. There is no correlation between the quality of life of caregivers and the functional dependence of patients.

KEYWORDS: Caregivers, Functioning, Neurological patients, Quality of life.

INTRODUÇÃO

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define cuidadores como aqueles que oferecem auxílio nas práticas das Atividades de Vida Diária (AVD's), proporcionam cuidados e zelam pelo bem-estar da pessoa assistida. Eles podem ser classificados em cuidador formal, sendo este com capacitação profissional e remuneração, ou informal, aquele que apropria-se da responsabilidade sem conhecimentos específicos, que pode ser ou não um familiar, sem remuneração pela tarefa exercida (Namdar *et al.*, 2022).

O ato de cuidar traz consigo diferentes aspectos, tanto positivos quanto negativos. Entre os aspectos positivos encontram-se a reciprocidade, a melhora da autoestima, o sentimento de dever cumprido e a auto-satisfação do cuidador. Por outro lado, há também aspectos negativos, como o cansaço, a raiva, a culpa, a tristeza, o desespero e a ansiedade. Muitas vezes, esses sentimentos surgem devido à realização dessas atividades sem orientações e suporte adequado (Arias-Rojas *et al.*, 2021). Ao assumir a responsabilidade pelos cuidados de alguém que requer assistência, o cuidador pode inadvertidamente negligenciar sua própria saúde e vida social, colocando-as em segundo plano. Esse enfoque pode resultar em desafios tanto físicos quanto emocionais, que podem prejudicar sua qualidade de vida (Teixeira *et al.*, 2021).

Conforme definido pela Organização Mundial da Saúde, qualidade de vida refere-se à “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Envolve o bem estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e, também, saúde, educação, habitação, saneamento básico e outras circunstâncias da vida (Ministério da Saúde, 2013). No que diz respeito ao cuidador, a qualidade de vida pode reduzir-se proporcionalmente às diminuições funcionais e sintomáticas do paciente, devido ao aumento de suas responsabilidades, inquietação e solicitação de tempo. Todas as exigências sobre o cuidador podem resultar em descuido de sua vida pessoal (Albuquerque *et al.*, 2019).

As alterações neurológicas se referem a alterações ou desvios na estrutura, funcionamento ou atividade do sistema nervoso, o qual engloba o encéfalo, a medula espinhal, os nervos periféricos e as conexões neurais que possibilitam a comunicação e o controle de várias funções do organismo. Mudanças que impactem essas estruturas e funções típicas podem resultar na diminuição da autonomia funcional. Isso é evidenciado em condições como as doenças que afetam o sistema nervoso, a exemplo do acidente vascular cerebral (AVC), a doença de parkinson, a doença de alzheimer e a esclerose múltipla (Welter *et al.*, 2021). Os indivíduos acometidos por alguma patologia do sistema nervoso frequentemente apresentam prejuízos tanto na mobilidade quanto na cognição, representando um declínio no desempenho de condições de tarefas simultâneas cognitivo-motora. Conseqüentemente, isso leva a uma redução em sua autonomia para realizar tarefas diárias, que demanda a assistência de um cuidador (Corrêa, 2022).

As modificações neurológicas têm como resultado a manifestação de diversas formas de deficiência, o que as configura como uma das principais causadoras de incapacidade e dependência funcional em indivíduos adultos. A dificuldade ou a impossibilidade de realizar suas atividades de vida diária (AVD's), sejam elas básicas ou complexas, culmina na necessidade de contar com a assistência de um auxiliar, o cuidador (Silva *et al.*, 2022). Essa exigência de cuidados decorre das limitações impostas pelas alterações neurológicas, que impactam significativamente a autonomia e a qualidade de vida desses indivíduos, que torna o papel do cuidador crucial para suprir as demandas diárias e promover o bem-estar.

Dessa maneira, o propósito deste estudo consistiu em realizar uma avaliação abrangente e detalhada da qualidade de vida de cuidadores que assistem pacientes portadores de condições neurológicas diversas. Além disso, buscou-se estabelecer possíveis conexões entre os resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida do cuidador e o grau de funcionalidade apresentado pela pessoa sob os cuidados. Por meio dessa análise mais completa, pretendeu-se compreender a influência da funcionalidade dos pacientes com alterações neurológicas nas vidas dos cuidadores, bem como identificar como a qualidade de vida destes últimos pode ser afetada pela condição funcional do paciente assistido.

MATERIAIS E MÉTODOS

Estudo descritivo transversal realizado na Clínica de Fisioterapia do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Estadual do Norte do Paraná - UENP, localizada na cidade de Jacarezinho - PR. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), sendo emitido o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) com o número 38803320.6.0000.8123. As coletas de dados tiveram início em novembro de 2021 e se estenderam até setembro de 2023.

Foram incluídos cuidadores principais com idade superior a 18 anos que ofereciam assistência a crianças (com idade acima de 2 anos), jovens, adultos ou idosos que apresentavam alterações neurológicas e que pacientes da clínica de fisioterapia da UENP, independentemente de possuírem laços familiares com a pessoa assistida. Os cuidadores foram convidados de maneira verbal pelos pesquisadores a participar do estudo no dia e horário nos quais usualmente compareciam à clínica para acompanhar as sessões de fisioterapia dos pacientes. As pessoas sob cuidados foram convidadas a tomar parte na pesquisa após as suas sessões. Após concordarem em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os menores de 18 anos assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), enquanto os não alfabetizados tiveram seus cuidadores responsáveis assinando antes da coleta de dados, conforme critérios da pesquisa.

O estudo avaliou nos cuidadores indicadores pertinentes à QV, ao passo que a funcionalidade foi objeto de avaliação nas pessoas que recebiam assistência. Em ambos os grupos, utilizou-se o questionário do perfil sociodemográfico adaptado conforme Trigueiro *et al* (2011) para a efetuação da coleta de informações, abarcando dados como: nome, faixa etária, gênero, condição de residência e/ou vínculo de parentesco com a pessoa assistida.

Para avaliar a QV do cuidador, empregou-se a Variante Brasileira do Formulário de Qualidade de Vida Short Form (SF-36), cuja tradução e validação foram conduzidas por Ciconelli *et al.* (1999). Esse questionário contém 11 perguntas e 36 itens que abarcam 8 domínios, que abrangiam: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. A avaliação dos resultados foi executada por meio da atribuição de pontuações a cada domínio, as quais são posteriormente convertidas em uma escore de 0 a 100. Nesse continuum, o zero equivale a uma pior QV, enquanto o 100 reflete uma melhor qualidade de vida. Cada domínio é analisado individualmente. Pontuações acima de 60 denotam um estado de saúde superior à média da população de referência por VILAGUT *et al.*(2005).

Para avaliar a funcionalidade da pessoa sob cuidado, empregou-se a escala da Medida de Autonomia Funcional (MIF). Esta escala reflete a necessidade da pessoa assistida em realizar tarefas e a carga de energia despendida pelo seu cuidador. A escala está segmentada em cinco categorias que totalizam 18 questões, os quais são pontuados numa escala que varia de 1 (dependência total) a 7 pontos (autonomia plena). Ao término da avaliação, as pontuações são somadas, com um intervalo mínimo de 18 e um máximo de 126 pontos. Dentro desta abordagem, emergem três categorias distintas: entre 126 e 104 pontos, caracteriza-se a independência modificada ou completa; de 103 a 61 pontos, enquadra-se a dependência modificada (com um auxílio de 25% nas tarefas); de 60 a 19 pontos, configura-se a dependência modificada (com um auxílio de 50% nas tarefas); e com 18 pontos, apresenta-se a dependência total (Ribeiro *et al.*, 2004).

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram organizados e apresentados utilizando o Microsoft Excel 2015 para uma melhor visualização das variáveis coletadas. A análise estatística foi realizada através do software estatístico SPSS. Foi utilizado para normalidade o teste de Shapiro-Wilk que indicou distribuição paramétrica dos dados, o que permitiu a aplicação do teste de Pearson para a correlação entre as variáveis, classificando em correlação em muito baixa (r) 0,0 a 0,1; correlação baixa (r) 0,1 a 0,3; correlação moderada (r) 0,3 a 0,5; correlação alta (r) 0,5 a 0,7; correlação muito alta (r) 0,7 a 0,9; e correlação quase perfeita (r) 0,9 a 1,0. Para todas as análises foi considerado um nível de significância de 5% (p-valor<0,05).

RESULTADOS

A amostra compreendeu um total de 70 participantes, dos quais 35 eram cuidadores e os outros 35 eram as pessoas assistidas/pacientes da Clínica de Fisioterapia da UENP. Entre esses participantes, 29 (82,9%) eram mulheres, com idades que variaram de 23 a 71 anos (média de idade de $44,85 \pm 10,97$ anos). Todos os cuidadores possuíam grau de parentesco e residiam com o paciente, conforme os dados apresentados na tabela 1.

Variáveis	N	%
Gênero		
Masculino	6	17,1
Feminino	29	82,9
N. Total	35	100
Idade		
18 a 40 anos	12	34,3
41 a 59 anos	21	60
60 anos ou mais	2	5,7
Possui grau de parentesco		
Sim	35	100
Não	0	0
Grau de parentesco		
Filho(a)	5	14,3
Avô/avô	4	11,4
Mãe ou Pai	18	51,4
Cônjuge	8	22,9
Realizou curso de cuidador		
Não	34	97,1
Sim	1	2,9
Desempenha função remunerada		
sim	17	48,6
não	18	51,4
Renda Salarial		
Até 1 salário	9	25,7
Até 2 salários	8	22,8
Até 3 salários	10	28,6
Até 4 salários	1	2,9
Até 5 salários ou +	7	20

Tabela 1. Caracterização da amostra de cuidadores

Dentro da amostra de 35 pacientes submetidos à avaliação, constatou-se uma heterogeneidade na faixa etária, abrangendo um intervalo de 2 a 80 anos, com uma média etária de 24 anos e um desvio padrão de 25,18 anos. Destaca-se uma expressiva predominância do sexo feminino, contabilizando um total de 21 indivíduos (60%). Os diagnósticos mais prevalentes dentro da referida amostra recaíram sobre os casos de acidente vascular cerebral e mielomeningocele, conforme documentado na Tabela 2.

Variáveis	N	%
Gênero		
Masculino	14	40
Feminino	21	60
N. Total	35	100
Idade		
Menos de 18 anos	13	37,2
18 a 29 anos	6	17,1
30 a 39 anos	4	11,4
40 a 49 anos	1	2,9
50 + anos	11	31,4
Diagnóstico		
AVC	7	20
Lesão medular	2	5,7
Leucodistrofia	1	2,9
Microcefalia	2	5,7
Neurofibromatose	1	2,9
Mielomeningocele	7	20
Neuropatia	1	2,9
Nódulo na medula	1	2,9
PC	6	17
TCE	4	11,4
Paraparesia espástica	1	2,9
TEA	2	5,7

Tabela 2. Caracterização da amostra Pacientes

Acidente Vascular Cerebral (AVC); Paralisia Cerebral (PC); Traumatismo Cranioencefálico (TCE); Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Na análise da qualidade de vida, observou-se que os domínios de aspectos sociais, capacidade funcional, aspectos físicos, saúde mental e dor obtiveram as maiores médias de pontuação, enquanto as médias mais baixas foram registradas nos domínios de estado geral da saúde, vitalidade e aspectos emocionais, conforme a tabela 3.

Domínios	Média	Desvio Padrão
SF - 36	103	18
Capacidade funcional	75	24
Aspectos físicos	65	34
Dor	61	23
Estado geral da saúde	57	15
Vitalidade	59	22
Aspectos sociais	79	22
Aspectos emocionais	59	38
Saúde mental	63	22

Tabela 3. Média e desvio padrão (DP) das variáveis que avaliam a qualidade de vida através do Questionário SF-36.

Quanto à dependência funcional dos pacientes avaliados por meio da Medida de Independência Funcional (MIF), observou-se que 6 (17,1%) destes apresentaram dependência modificada com assistência abrangendo até 50% das tarefas (com escores variando de 19 a 60), enquanto, 9 (25,7%) exibiram dependência modificada com auxílio compreendendo até 25% das tarefas (escores de 61 a 103). Além disso, 20 (57,2%) pacientes demonstraram independência modificada ou completa (escores de 104 a 126), conforme evidenciado na Tabela 4.

Classificação	N	%
Independência modificada ou completa	20	57,2
Dependência modificada (assistência de até 25 %)	9	25,7
Dependência modificada (assistência de até 50%)	6	17,1
Dependência completa com total assistência	0	0

Tabela 4. Classificação do nível de funcionalidade dos pacientes – MIF

Os domínios com maior comprometimento funcional foram de autocuidado em questões de banho, vestimenta (parte inferior do tronco) e utilização do vaso sanitário, e também o domínio de locomoção em questões de obstáculos como as escadas, já os domínios com menor comprometimento foram: Comunicação (compreensão auditiva/visual e expressão verbal) e conhecimento social (interação social e memória), conforme tabela 5.

MIF Domínios	Média (DP)	Máx/Mín Observado
Autocuidado	6 (2)	42 / 6
Controle dos Esfíncteres	7 (2)	14 / 2
Mobilidade	7 (1)	21 / 3
Locomoção	5,5 (2,3)	14 / 2
Comunicação	7 (1,9)	14 / 2
Conhecimento social	7 (2,1)	21 / 3
Pontuação total*	107 (27)*	33 / 125*

Tabela 5. Escala MIF por domínios e pontuação total.

*Pontuação total da MIF em Média e Desvio Padrão. Pontuação Mínima e Máxima observada

Não houve significância estatística de $p < 0,05$ ao correlacionar os domínios que avaliaram a qualidade de vida dos cuidadores (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) com a MIF em que é responsável por avaliar o nível de independência funcional nos pacientes assistidos por seus cuidadores conforme apresentado na tabela 6.

VARIÁVEIS		Capacidade Funcional	Limitações Físicas	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde Mental
Limitações Físicas	CCP	0,427	-	-	-	-	-	-	-
	<i>p</i>	0,010	-	-	-	-	-	-	-
Dor	CCP	0,289	0,251	-	-	-	-	-	-
	<i>p</i>	0,092	0,146	-	-	-	-	-	-
Estado Geral da Saúde	CCP	0,390	0,663	0,329	-	-	-	-	-
	<i>p</i>	0,020	0,000	0,054	-	-	-	-	-
Vitalidade	CCP	0,255	0,238	0,246	0,489*	-	-	-	-
	<i>p</i>	0,139	0,100	0,154	0,003	-	-	-	-
Aspectos Sociais	CCP	0,325	0,348	0,219	0,459*	0,599*	-	-	-
	<i>p</i>	0,057	0,040	0,207	0,006	0,000	-	-	-
Aspectos Emocionais	CCP	0,520*	0,507*	0,301*	0,562*	0,486*	0,431	-	-
	<i>p</i>	0,001	0,002	0,079	0,000	0,003	0,010	-	-
Saúde Mental	CCP	0,424	0,261	0,245	0,624*	0,674*	0,450*	0,576*	-
	<i>p</i>	0,011	0,130	0,155	0,000	0,000	0,007	0,000	-
MIF	CCP	-0,020	-0,047	0,044	0,029	-0,087	-0,024	0,080	-1,24
	<i>p</i>	0,909	0,787	0,800	0,870	0,620	0,890	0,648	0,477

Tabela 6. Correlação de *Pearson* entre as variáveis avaliadas através do formulário SF-36 (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) e MIF.

CCP: Coeficiente de Correlação de Pearson; *p*: Significância estatística.

DISCUSSÃO

Neste estudo, a constatação primordial referente ao ato de cuidar recai sobre o predomínio do sexo feminino entre os cuidadores, representando 82,9% do total. Isso pode ser observado em outros estudos, como no de Siqueira *et al.* (2023), que também obteve uma prevalência em mulheres cuidadoras, apresentando a tarefa do cuidado como um papel da mulher, refletindo um padrão historicultural em que a mulher era responsável pelo cuidado da casa e dos filhos, enquanto o papel do homem era de trabalhar fora para garantir o provimento financeiro da família, considerando o papel de ser cuidador como uma função feminina.

Em relação à idade dos cuidadores, obteve-se a média de idade de $44,85 \pm 10,97$ anos, tais resultados corroboram com as conclusões alcançadas por Costa *et al.* (2020)¹⁵, em que obteve média de idade de $48,36 (\pm 13,39)$ anos, isso se deve ao fato de que a amostra do estudo realizado por Costa consistia principalmente em indivíduos, cuja assistência recaiam majoritariamente sobre seus filhos. Por outro lado, a amostragem empregada na presente investigação é predominantemente (51,40%) composta por indivíduos com idade igual ou inferior a 18 anos, cuja assistência é prestada pelo pai e/ou pela mãe.

Entre os cuidadores 97,1% não possuem formação profissional adequada para a execução de tal tarefa, sendo então categorizados pela CBO como cuidadores informais. Essas descobertas revelam que a decisão de assumir o papel de cuidador pode ser motivada por várias razões, tais como, vínculo de parentesco, proximidade com o ambiente do paciente, laços afetivos ou até mesmo por falta de possibilidades.

Na prática do ato de prover cuidados, observa-se comumente a ocorrência de descontinuação das atividades laborais por parte dos cuidadores. No escopo deste estudo, foi constatada uma equiparação, com uma discreta predominância dos indivíduos que não exercem nenhuma atividade remunerada (51,4%) com o propósito de se dedicar ao cuidado de um paciente. Este achado se assemelha ao estudo realizado por Camargo *et al.* (2019), no qual 53% dos participantes declararam estar desempregados ou terem cessado suas ocupações laborais em virtude do cuidado a um paciente, concentrando, portanto, seus esforços exclusivamente no cuidado ao seu ente familiar.

Os dados apontados no presente estudo fornecem evidências de que os pacientes da clínica de fisioterapia da UENP que recebem assistência de cuidadores apresentam uma prevalência significativa no diagnóstico de AVC. Além disso, esses resultados estão em consonância com os achados de Gonçalves Moraes *et al.* (2019), que também identificaram uma alta prevalência de pacientes acometidos por AVC em sua amostra. Em 2019, segundo o Global Burden of Diseases (GBD) Study, que reúne informações globais e foi recentemente divulgado por Feigin e colegas do GBD Study, houve um registro de 12.2 milhões de novos casos de AVC, resultando em 6.55 milhões de óbitos (SBDCV, 2022). A mencionada prevalência pode ser atribuída a uma série de fatores de risco, tais como hábitos alimentares inadequados, sedentarismo, tabagismo e outros elementos que contribuem para o aumento da susceptibilidade ao AVC, em adição ao avanço da idade.

Ao analisar os resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, observou-se que os domínios capacidade funcional e aspectos físicos demonstraram uma média de escores mais elevada. Esses resultados sugerem uma boa qualidade de vida nesses domínios e a ausência de significativas limitações nessas áreas, em consonância com as descobertas do estudo conduzido por Costa *et al.* em 2020, em que também foi constatado que os domínios de aspectos físicos e capacidade funcional exibiram as maiores médias, indicando que os cuidadores possuem habilidades físicas que contribuem para sua autonomia na realização das atividades cotidianas.

No que concerne aos parâmetros de aspectos sociais, os resultados refletem uma média de pontuações consideravelmente elevada, de acordo com a linha de evidência relatada por Vega-Silva e colaboradores em seu estudo de 2023, que também observaram uma média de pontuações elevada dentro deste domínio. Tais resultados indicam que, mesmo desempenhando de forma abrangente o papel de cuidador, a esfera social do indivíduo não é afetada negativamente. Esta constatação pode estar diretamente associada ao fato de que 48,6% da amostra investigada mantém algum tipo de atividade remunerada. Tal fato sugere que, além de suas obrigações inerentes ao ato de cuidar, os cuidadores também se envolvem em contextos sociais externos ao ambiente doméstico.

Na análise descritiva dos componentes que integram o questionário SF-36, uma média de pontuação de 61 foi observada no domínio da dor, sinalizando um estado de saúde satisfatório acerca deste domínio. Isso está em consonância com os achados do estudo conduzido por Dalkirane e colaboradores em 2022, que registrou uma média de 62 no mesmo domínio. Esses resultados sugerem que, ao desempenhar o papel de cuidador por um período prolongado, os cuidadores podem receber orientações e instruções sobre a manipulação adequada do decúbito e a mobilização do paciente, sem que isso prejudique a sua integridade física. Ademais Dalkirane e colaboradores trazem que referente ao domínio saúde mental sua amostra obteve um baixo escore, estando diretamente proporcional com uma baixa qualidade de vida. No entanto, os resultados dessas pesquisas contrastam com os achados deste presente estudo, uma vez que houve alta pontuação evidenciando uma boa qualidade de vida referente a este domínio. É fundamental considerar que a saúde mental é influenciada por uma variedade de fatores, incluindo aspectos psicológicos, sociais e culturais.

As menores médias de escore situam-se nos domínios: vitalidade, aspectos emocionais e estado geral da saúde, trazendo um comprometimento significativo na qualidade de vida relacionada a esses domínios. Esses resultados corroboram com as descobertas anteriores, como os estudos de Costa *et al.* 2020 e Peixoto *et al.*, 2022, o qual também constatou pontuações mais baixas nesses mesmos domínios. Tal resultado pode estar relacionado à tarefa de cuidar, uma vez que esses cuidadores assumem a tarefa de cuidar a partir da necessidade apresentada pela condição do familiar, sendo assim, esse resultado sugere ser consequência de trabalho excessivo, podendo gerar

limitações nas atividades cotidianas. Cuidadores com dificuldades para se adaptarem em atender as demandas de cuidados, podem evoluir para quadros de sobrecarga, tornando-se vulneráveis a doenças físicas, depressão, perda de peso e insônia, justificando o escore baixo obtido nesses dois domínios.

A independência funcional examinada neste estudo através da MIF revelou que 57,2% da amostra apresentou Independência modificada (requerendo auxílio em apenas algumas tarefas) ou completa (completamente dependente para realizar tarefas), que contesta os achados do estudo de Silva *et al.* (2022) que ao avaliar o nível de funcionalidade de sua amostra, constatou que 70% apresenta dependência modificada, necessitando de assistência de até 25% na realização de suas AVD's. Tal fato pode estar relacionado à amostra de Silva e colaboradores ter sido composta apenas por pacientes acometidos por AVC em que a dependência para a realização de suas atividades de vida diárias (AVD's) pós-AVC acontece principalmente em decorrência da hemiparesia, que se caracteriza por fraqueza no hemicorpo contralateral à lesão, enquanto a amostra deste estudo foi composta por diversos diagnósticos neurológicos, variando o grau de complexidade do quadro do paciente e o quanto interfere em sua funcionalidade para realização de suas AVD'S. Ainda, os pacientes deste estudo, encontram-se frequentando regularmente as sessões de fisioterapia, enquanto a amostra de Silva e colaboradores limitam-se a prontuários cadastrados em Unidades Básicas de Saúde de Araranguá/SC.

Nickel e colaboradores (2010) trazem em seu estudo que avaliaram qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados que não houve correlação ao associarem o nível de independência funcional dos pacientes com o nível de qualidade de vida de seus cuidadores. Os resultados encontrados nos estudos de Nickel e colaboradores corroboram com os achados do nosso estudo, em que não foi encontrado significância estatística entre a qualidade de vida dos cuidadores e a funcionalidade de seus assistidos. Ainda, é importante salientar que quando o tema qualidade de vida é estudado, o quesito "renda familiar" é um aspecto importante a ser analisado, pois renda familiar mais alta pode determinar melhores condições de vida e esse aspecto não é avaliado no questionário SF-36.

CONCLUSÃO

Os achados do presente estudo demonstraram que os cuidadores eram, em sua maioria, mulheres, com faixa etária média de 44 anos, apresentando grau de parentesco com o paciente e residindo com o mesmo.

Na avaliação da qualidade de vida, conclui-se que os cuidadores sofrem consequências da tarefa de cuidar, apresentando uma baixa qualidade de vida relacionada à vitalidade, aspectos emocionais em que apresentavam limitações e estavam mais suscetíveis à ansiedade e fadiga, e também ao estado geral da saúde de acordo com os escores obtidos na avaliação realizada pelo questionário SF-36. Ademais, os cuidadores avaliados, apresentaram uma boa qualidade de vida quando relacionadas a capacidade funcional, pois, apresentavam habilidades e aspectos físicos para realizar as atividades diárias de forma independente, e a tarefa de proporcionar o cuidado não afetam seus aspectos sociais e saúde mental.

A maioria dos pacientes assistidos por esses cuidadores apresentaram independência modificada ou completa. Concluiu-se também que os domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental não tiveram correlação com o nível de dependência funcional dos pacientes

REFERÊNCIAS

Albuquerque FKO, Farias APEC, Montenegro CS, Lima NKF, Gerbasi HCLM. **Qualidade de vida em cuidadores de idosos: uma revisão integrativa**. Revista Enfermagem Atual. 2019;87:25. <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.87-n.25-art.189>

Arias-Rojas M, Moreno SC, García As, Ballesteros IR. **Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos**. Revista Cuidarte, v. 12, n. 2, 2021. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>

Camargo G. Tuni DC. Petzen KI. Dos Anjos MM. Piccinini AM. **A percepção do cuidador frente aos pacientes neurológicos na Clínica Escola de Fisioterapia da Unochapecó**. Revista FisiSenectus, v. 7, n. 2, p. 4–11, 2019. <https://doi.org/10.22298/rfs.2019.v7.n2.4949>

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 (Brasil SF-36)**. Revista Brasileira de Reumatologia, v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999. <https://tosaudefuncional.com/wp-content/uploads/2013/03/questionc3a1rio-de-qualidade-de-vida-sf36-traduc3a7c3a3o-e-validac3a7c3a3o.pdf>

CBO 516210 - Cuidador de idosos - **Classificação Brasileira de Ocupações**. Disponível em: <https://www.ocupacoes.com.br/cbo-mte/516210-cuidador-de-idosos>

Corrêa LBL. **O efeito do treinamento de dupla tarefa no equilíbrio e funcionalidade de pacientes com disfunção neurológica: uma revisão sistemática**. Repositorio.animaeducacao.com.br, 20 jun. 2022. <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/26706>

da Costa, AF, Lopes, MCBT, Campanharo, CRV, Batista, REA, Okuno, MFP. **Quality Of Life And Burden Of Caregivers Of Elderly People.** Texto & Contexto - Enfermagem, v. 29, 2020. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0043>

da Costa, AF, Lopes, MCBT, Campanharo, CRV, Batista, REA, Okuno, MFP. **Quality Of Life And Burden Of Caregivers Of Elderly People.** Texto & Contexto - Enfermagem, v. 29, 2020. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0043>

Dalkirane, M. M., Silva, L. L., Banaco, R. A., Miyazaki, E. S. **Sobrecarga e Suporte Social em Cuidadores Informais de Pacientes Paliados: Estudo Correlacional Entre Variáveis. Perspectivas em Análise do Comportamento,** v. 13, n. 2, p. 085–099, 12 jul. 2022. <https://doi.org/10.18761/PAC456456>

de Siqueira EA, Bueno LMC, De Almeida MMB, De Oliveira AJR, Silva IC, Da Silva B, et al. **Burden in caregivers of patients with functional dependence and its relation to spirituality.** Seven Editora, [S. l.], p. 601–605, 2023. <https://doi.org/10.56238/colleinternhealthscienv1-050>

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html#:~:text=BVS%20%2D%20Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%BAde%20%2D%20Dicas%20em%20Sa%C3%BAde&text=De%20acordo%20com%20a%20Organiza%C3%A7%C3%A3o,expectativas%2C%20padr%C3%B5es%20e%20preocupa%C3%A7%C3%B5es%E2%80%9D

Moraes JG, Crespo JMF, Terra SO, Soares EV, Monteiro NA. Avaliação Dos Fatores De Risco Em Cuidadores De Pacientes Neurológicos. *Biológicas & Saúde*, v. 9, n. 31, p. 34–45, 13 dez. 2019. <https://doi.org/10.25242/886893120191948>

Namdar P, Pourasghar M, Alizadeh F L, Shiva A. **Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of children with cleft lip and palate: A systematic review.** *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, v. 16, n. 2, 2022. <https://doi.org/10.5812/ijpbs-113591>

Nickel, R.; Lima, A. P.; Navarro, E. J.; Pinto, L. M.; TIEVE, H. A. G.; Becker, N. **CORRELAÇÃO ENTRE A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES E OS NÍVEIS DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL DOS CUIDADOS.** *Rev. Cogitare Enfermagem.* 2010 Abr/Jun; 15(2):225-30. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17851>

Números do AVC no Brasil e no Mundo. SBDCV, 2022. Disponível em: <https://avc.org.br/sobre-asbavc/numeros-do-avc-no-brasil-e-no-mundo/>

Peixoto JM, Rabelo IO, Araújo JRCL, Silva JM, Pereira KC, Vieira D, et al. **Qualidade De Vida E Sobrecarga De Cuidadores De Idosos.** Texto & Contexto - Enfermagem, v. 29, p. e20190043, 6 jan. 2021. <https://doi.org/10.34119/bjhrv5n4-165>

Ribeiro AF, Souza CA. **O cuidador familiar de doentes com câncer.** *Arquivos de Ciências da Saúde*, v. 17, n. 1, p. 22-27, jan-mar. 2004. https://ahs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf

Silva EC da, Luiz JM, Canto MAVM do, Rissetti J, Eidt NJF, Ovando AC. **Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de indivíduos acometidos por Acidente Vascular Encefálico.** *Cad Bras Ter Ocup.* 2022;30:e3169. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO243631691>

Silva RF, Carvalho AS, Marques AHS, Tavares RB, Barreto BC, Jesus BMS, Wesley M, Barros RS. **Relação entre a dependência funcional de idosos portadores de demência e a sobrecarga de cuidadores informais.** *Saúde Coletiva (Barueri)*, v. 12, n. 82, p. 11916–11929, 2 dez. 2022. <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2022v12i82p11916-11929>

Teixeira ILN, Nunes SS, Anversa ETR, Flores GC. **Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer: uma revisão de literatura.** Brazilian Journal of Health Review, v. 4, n. 2, p. 5221-5237, 2021. DOI:10.34119/bjhrv4n2-096

Trigueiro LCL, Lucena NMG, Aragão POR, Lemos MTM. **Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física.** Revista Fisioterapia e Pesquisa. 2011;18(3):223-7. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000300004>

Vega-Silva, EL, Barrón-Ortiz, J., Aguilar-Mercado, VV, Salas-Partida, RE, & Moreno-Tamayo, K. **Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador em cuidadores de pacientes com complicações do diabetes mellitus tipo 2.** Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, v. 4, pág. 440-448, 2023.

Vilagut G. et al. **El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos.** Gaceta Sanitaria, v. 19, n. 2, p. 135–150, abr. 2005. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/gs/v19n2/revision1.pdf

Welter YP, Tocchetto KE, Tuni DC, Camargo G, Piccinini AM. **Análise da sobrecarga autopercebida em cuidadores de pacientes neurológicos: uma revisão integrativa: Analysis of self-perceived overload in caregivers of neurological patients: an integrative review.** Revista FisiSenectus, v. 9, n. 1, p. 73-84, 2021. <https://doi.org/10.22298/rfs.2021.v9.n1.6482>