

# Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com transtornos neurológicos adquiridos

## Quality of life of caregivers of individuals with acquired neurological disorders

## Calidad de vida de los cuidadores de personas con trastornos neurológicos adquiridos

*Tâmara Figueiredo do Carmo Santos<sup>1</sup>* 


*Raphaella Barroso Guedes Granzotti<sup>1</sup>* 

*Ademir Antonio Comerlato Junior<sup>1</sup>* 

*Mariane Perin da Silva Comerlato<sup>1</sup>* 

*Gabriela Eduarda Nicásio Gomes Fontes<sup>1</sup>* 

*Carla Patricia Hernandez Alves Ribeiro Cesar<sup>1</sup>* 

*Kelly da Silva<sup>1</sup>* 

### Resumo

**Introdução:** As mudanças neurológicas adquiridas são eventos estressantes tanto para o paciente quanto para seus cuidadores, familiares ou não. Em muitos casos, os pacientes são assistidos por cuidadores informais - não especializados - portanto, esses cuidadores necessitam de apoio para aprender a cuidar do paciente e equilibrar o cuidado com suas vidas pessoais. **Objetivo:** Identificar fatores preditivos da qualidade de vida entre cuidadores informais de indivíduos com transtornos neurológicos adquiridos. **Métodos:** Estudo observacional, transversal com análise quantitativa. A coleta de dados foi realizada por meio de uma pesquisa online, que incluiu questões sobre dados sociodemográficos e de saúde dos cuidadores. Foram empregadas as escalas WHOQOL-Bref e Zarit Burden Interview. Os participantes

<sup>1</sup> Universidade Federal de Sergipe, Departamento de Fonoaudiologia, Campus Lagarto, Lagarto, SE, Brasil.

### Contribuição dos autores:

TFCS: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados; esboço do artigo.

RBGG: concepção do estudo; metodologia; esboço do artigo.

AACJ: esboço do artigo; revisão crítica; orientação.

MPSC: esboço do artigo; revisão crítica; orientação.

GENGF: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados; esboço do artigo.

CPHARC: concepção do estudo; metodologia; esboço do artigo.

KS: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados; esboço do artigo; revisão crítica; orientação.

**E-mail para correspondência:** mariane.comerlato@gmail.com

Recebido: 10/09/2024

Aprovado: 10/12/2024



eram cuidadores informais de indivíduos com condições neurológicas adquiridas. Análise estatística realizada por meio de regressão linear múltipla, com nível de significância de 5%. **Resultados:** A amostra foi composta por 144 cuidadores informais, predominantemente mulheres, com idade média de 43,7 anos. Desses, 51,3% eram filhos, com ensino superior completo e empregados. A sobrecarga do cuidador foi avaliada como leve a moderada em 42,36% dos cuidadores. Este estudo reuniu preditores da qualidade de vida entre cuidadores informais: nível de sobrecarga, dificuldade para dormir, presença de problemas de saúde, diagnóstico de ansiedade ou depressão, duração do cuidado, renda familiar e uso de sonda de alimentação pelo paciente. **Conclusões:** O nível de sobrecarga, a dificuldade para dormir, a presença de problemas de saúde, o diagnóstico de ansiedade ou depressão, o tempo de atendimento, a renda familiar e o uso de sonda de alimentação pelo paciente foram preditores para a qualidade de vida dos cuidadores informais.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Demência; Acidente Vascular Cerebral; Indicadores de Qualidade de Vida.

### Abstract

**Introduction:** Acquired neurological changes are stressful events for both the patient and their family caregivers. In many cases, patients are attended to by informal caregivers - non-specialists - thus, these caregivers require support to learn how to care for the patient and balance caregiving with their personal lives. **Objective:** To identify predictive factors of the quality of life among informal caregivers of individuals with acquired neurological disorders. **Methods:** Observational, cross-sectional study with quantitative analysis. Data collection was conducted via an online survey, which included questions on sociodemographic and health data of the caregivers. The WHOQOL-Bref and Zarit Burden Interview scales were employed. Participants were informal caregivers of individuals with acquired neurological conditions, of any gender, aged over 18 years, and who had been the primary caregiver for at least 6 months. Multiple linear regression was used for statistical analysis, with a significance level set at 5%. **Results:** The sample consisted of 144 informal caregivers, predominantly women with an average age of 43.7 years. Of these, 51.3% were children, with completed higher education and employed. The Caregiver burden was assessed as mild to moderate in 42.36% of caregivers. This study compiled predictors of quality of life among informal caregivers: burden level, sleep difficulties, presence of health problems, diagnosis of anxiety or depression, caregiving duration, family income, and patient use of a feeding tube. **Conclusions:** The level of burden, difficulty sleeping, the presence of health problems, the diagnosis of anxiety or depression, the time of care, family income and the use of a feeding tube by the patient were predictors for the quality of life of informal caregivers.

**Keywords:** Caregivers; Dementia; Stroke; Indicators of Quality of Life.

### Resumen

**Introducción:** Los cambios neurológicos adquiridos son eventos estresantes tanto para el paciente como para sus cuidadores familiares. En muchos casos, los pacientes son atendidos por cuidadores informales - no especialistas - por lo que estos cuidadores requieren apoyo para aprender a cuidar del paciente y equilibrar el cuidado con sus vidas personales. **Objetivo:** Identificar los factores predictivos de la calidad de vida entre los cuidadores informales de individuos con trastornos neurológicos adquiridos. **Métodos:** Se trató de un estudio observacional, transversal con análisis cuantitativo. La recolección de datos se realizó a través de una encuesta en línea, que incluyó preguntas sobre datos sociodemográficos y de salud de los cuidadores. Se utilizaron las escalas WHOQOL-Bref y Zarit Burden Interview. Los participantes eran cuidadores informales de individuos con condiciones neurológicas adquiridas. Se empleó la regresión lineal múltiple para el análisis estadístico, con un nivel de significancia del 5%. **Resultados:** La muestra estuvo compuesta por 144 cuidadores informales, predominantemente mujeres con una edad media de 43,7 años. De estos, el 51,3% eran hijos, con educación superior completa y empleados. La carga del cuidador se evaluó como leve a moderada en el 42,36% de los cuidadores. Este estudio recopiló predictores de la calidad de vida entre cuidadores informales: nivel de sobrecarga, dificultades para dormir,



presencia de problemas de salud, diagnóstico de ansiedad o depresión, duración del cuidado, ingreso familiar y uso de sonda de alimentación por parte del paciente. **Conclusiones:** El nivel de sobrecarga, la dificultad para dormir, la presencia de problemas de salud, el diagnóstico de ansiedad o depresión, la duración del cuidado, el ingreso familiar y el uso de sonda de alimentación por parte del paciente fueron predictores de la calidad de vida informal de los cuidadores.

**Palabras clave:** Cuidadores; Demencia; Accidente Cerebrovascular; Indicadores de Calidad de Vida.

## Introdução

Houve inúmeras transformações socioeconômicas no Brasil desde 1960, que alteraram os perfis de morbidade e mortalidade da população. Atualmente, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são as principais causas de mortalidade no Brasil<sup>1</sup>. Globalmente, a Organização Mundial da Saúde (2020)<sup>2</sup> estima que 70% de todas as mortes sejam atribuíveis às DCNTs. Essas doenças englobam condições crônicas de saúde, como doenças cerebrovasculares, doenças cardiovasculares, diabetes mellitus (DM), doenças respiratórias crônicas e neoplasias.

Essa mudança é atribuída principalmente ao envelhecimento populacional e aos comprometimentos cognitivos decorrentes de lesões neurológicas adquiridas, particularmente de doenças cardiovasculares (como o acidente vascular cerebral), lesões traumáticas no cérebro e o surgimento de demência<sup>3</sup>. Embora a idade seja um fator importante, recentemente, a discussão sobre acidentes vasculares cerebrais prematuros tem despertado o interesse de pesquisadores, e seu aumento tem representado um desafio adicional para as políticas públicas de saúde<sup>4</sup> (POTTER, 2022).

O impacto das alterações neurológicas pode ser permanente ou transitório, exigindo a presença de um cuidador para auxiliar o paciente nas atividades diárias<sup>5</sup>. Muitas vezes, familiares assumem essas responsabilidades, sendo denominados cuidadores informais (CIs), que oferecem todos os cuidados necessários sem formação formal e/ou compensação financeira por esse trabalho<sup>6</sup>. Cuidar é uma tarefa desafiadora, especialmente para os cuidadores informais, que precisam equilibrar essa atividade com outras demandas diárias. Isso frequentemente resulta em sintomas como fadiga física, isolamento social, envelhecimento acelerado (aparência física), abandono de carreira e até problemas nos relacionamentos sociais e emocionais<sup>7</sup>.

O envolvimento de membros da família como cuidadores promove aceitação, segurança e confor-

to (tanto físico quanto emocional) para o paciente. No entanto, a literatura aponta que essa função pode levar à sobrecarga. Apesar de seu papel crucial, ainda há poucas políticas públicas voltadas para a promoção da saúde dos cuidadores<sup>8</sup>.

Os cuidadores precisam de apoio não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas também para manter um equilíbrio entre as tarefas de cuidado e sua vida pessoal, preservando, assim, sua qualidade de vida. Estudar o nível de sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores informais permite o planejamento de políticas públicas que priorizem não apenas o cuidado ao paciente, mas também o suporte ao cuidador<sup>9</sup>, incentivando comportamentos promotores de saúde entre os cuidadores informais.

Portanto, o presente estudo teve como objetivo investigar os fatores preditivos da qualidade de vida entre cuidadores de indivíduos com transtornos neurológicos adquiridos.

## Métodos

Este foi um estudo observacional, transversal, com análise quantitativa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (CAAE 55687222.3.0000.5546), realizado online via Google Forms, de maio a julho de 2022.

Os participantes foram recrutados por meio da estratégia “Bola de Neve”. Nesse método de amostragem, os pesquisadores recrutam os primeiros participantes e solicitam que eles compartilhem a pesquisa com pessoas que estejam na mesma situação. Os primeiros participantes foram recrutados por meio do WhatsApp e plataformas de mídia social (Instagram, Facebook e Twitter). Os convites foram acompanhados de um folheto informativo contendo texto explicativo, critérios de elegibilidade, um link para acessar e responder aos instrumentos e realizar o download do termo de consentimento livre e esclarecido.

Os critérios de inclusão exigiam que os participantes fossem cuidadores informais de pacientes adultos com transtornos neurológicos adquiridos há mais de 6 meses, com idades entre 18 e 60 anos, independentemente do gênero.

Três questionários foram utilizados:

1. Questionário sobre informações sociodemográficas e de saúde de cuidadores e pacientes com transtornos neurológicos adquiridos.
2. Questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref<sup>o</sup>, composto por 26 perguntas que avaliam a qualidade de vida global em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiental. As respostas foram classificadas em uma escala Likert de 1 (muito ruim) a 5 (muito boa).
3. Escala de Sobrecarga de Zarit<sup>11</sup>, utilizada para avaliar a sobrecarga do cuidador. Este questionário incluiu 22 perguntas que avaliam a sobrecarga em termos de saúde física, bem-estar psicológico e aspectos socioeconômicos. As respostas para as questões de 1 a 21 foram pontuadas da seguinte forma: 0 – nunca, 1 – raramente, 2 – às vezes, 3 – frequentemente, e 4 – quase sempre. A questão 22 tinha um sistema de pontuação diferente: 0 – de forma alguma, 1 – um pouco, 2 – moderadamente, 3 – bastante, e 4 – extremamente. A pontuação total variava de 0 a 88, com pontuações mais altas indicando maior sobrecarga do cuidador, categorizadas como: 0 – 20 (sem sobrecarga), 21 – 40 (sobrecarga leve a moderada), 41 – 60 (sobrecarga moderada a grave) e 61 – 88 (sobrecarga grave).

Os dados foram analisados descritiva e inferencialmente utilizando o software SPSS 25.0. Para as análises inferenciais, foi adotado um nível de significância de 5%. A análise descritiva das variáveis quantitativas incluiu o cálculo de medidas de tendência central (média e mediana), variabilidade (desvio padrão) e posição (mínimo, máximo, primeiro e terceiro quartis). Para variáveis qualitativas, foram calculadas a frequência absoluta e relativa em porcentagem. Modelos de regressão linear múltipla foram utilizados para prever os escores das variáveis dependentes nos domínios de qualidade de vida. A seleção passo a passo foi utilizada para as variáveis independentes, e variá-

veis categóricas nominais com múltiplas categorias foram convertidas em variáveis dummy. Para cada variável, foram apresentados os coeficientes não padronizados, erros padrão, coeficientes padronizados (Beta), valores t, valores p e intervalos de confiança de 95% (ICs).

## Resultados

Este estudo envolveu 144 cuidadores informais, com as seguintes características: idade média de 43,7 anos; 87,5% eram mulheres; 61,11% eram casados; 65,28% se autoidentificaram como brancos em termos de raça/cor da pele; 65,28% tinham educação completa até o nível superior; 51,3% relataram cuidar dos pais; 21,5% relataram cuidar de crianças. Aproximadamente 56,25% dos cuidadores relataram exercer alguma forma de trabalho remunerado, com renda familiar igual ou superior a cinco salários-mínimos e redução de renda devido à pandemia de COVID-19 (52,78%). Além disso, 96,53% dos entrevistados declararam não receber assistência governamental e 75% dos cuidadores eram donos de suas casas. Em relação aos dados de saúde dos cuidadores, 53,39% relataram não ter diagnóstico de depressão ou ansiedade e 63,89% relataram ter dificuldades para dormir.

Em relação aos níveis de sobrecarga dos cuidadores, a Escala de Zarit indicou prevalência de sobrecarga leve a moderada (42,36%), seguida de sobrecarga moderada a grave (36,1%).

Em relação à qualidade de vida, foram observadas médias semelhantes em todos os domínios estudados (Tabela 1).

Em relação aos pacientes cuidados, a média de idade foi de 63,24 anos, 56,25% eram do sexo feminino e 25% tinham ensino médio completo. O diagnóstico dos pacientes incluiu demência (38,89%), seguido de acidente vascular cerebral (34,03%). Aproximadamente 63,89% dos pacientes apresentaram dificuldades de mobilidade, embora apenas 25,69% estivessem acamados. Em relação à alimentação, 85,42% dos pacientes não tiveram dificuldade para se alimentar e não necessitaram de sonda de alimentação. Em termos de comunicação, 77,08% dos pacientes conseguiram falar claramente e 77,08% tiveram boa compreensão durante as conversas.

**Tabela 1.** Descrição dos domínios de qualidade de vida de acordo com o questionário WHOQOL-Bref.

Domínios	Média	DP	Mínimo	Máximo	1Q	Mediana	3Q
Físico	12,58	3,02	4,00	19,43	10,29	13,14	14,29
Psicológico	11,77	3,07	5,33	19,33	9,33	12,00	14,00
Relações Sociais	11,12	3,72	4,00	20,00	8,00	10,67	14,33
Meio-ambiente	12,55	2,60	5,00	19,00	11,00	12,50	14,50
Auto-avaliação da QV	11,78	3,56	4,00	20,00	10,00	12,00	14,00
TOTAL	12,15	2,55	5,54	18,31	10,31	12,23	14,15

Legenda: DP = desvio padrão; 1Q = primeiro quartil; 3Q = terceiro quartil.

A Tabela 2 apresenta os resultados da análise preditiva do domínio físico da qualidade de vida em cuidadores informais de pessoas com distúrbios neurológicos adquiridos. O modelo final de regressão linear múltipla identificou cinco variáveis como preditores estatisticamente significativos com

impacto negativo no domínio físico da qualidade de vida: ter dificuldade para dormir, nível de sobrecarga (Zarit), ter problemas de saúde, uso de sonda de alimentação pelo paciente e diagnóstico de depressão ou ansiedade. Todos os resultados refletem as associações ajustadas no modelo final.

**Tabela 2.** Análise preditiva do domínio físico da qualidade de vida em cuidadores informais de pessoas com transtornos neurológicos adquiridos.

	Coeficientes Não Padronizados		Coeficientes Padronizados	t	p-valor	95% IC for B	
	B	Erro Padrão	Beta			Limite inferior	Limite superior
Você tem dificuldade para dormir?	-2,471	0,412	-0,395	-6,003	0,000	-3,284	-1,657
Nível de Sobrecarga - Zarit	-0,058	0,012	-0,306	-4,906	0,000	-0,081	-0,035
Você tem algum problema de saúde?	-1,114	0,367	-0,185	-3,032	0,003	-1,841	-0,388
O paciente usa sonda de alimentação?	-1,473	0,494	-0,173	-2,982	0,003	-2,449	-0,496
Você tem algum diagnóstico de depressão ou ansiedade?	-0,914	0,388	-0,152	-2,357	0,020	-1,681	-0,147

Legenda: Modelo final estatisticamente significativo de regressão linear múltipla; IC = intervalo de confiança.

A Tabela 3 apresenta os resultados da análise preditiva do domínio psicológico da qualidade de vida em cuidadores informais de pessoas com distúrbios neurológicos adquiridos. O modelo final de regressão linear múltipla identificou seis variáveis como preditores estatisticamente significativos:

nível de sobrecarga (Zarit), ter dificuldade para dormir, outros diagnósticos da pessoa cuidada, tempo de cuidado (anos ou meses), diagnóstico de depressão ou ansiedade e uso de sonda de alimentação pelo paciente.

**Tabela 3.** Análise preditiva do domínio psicológico da qualidade de vida em cuidadores informais de pessoas com distúrbios neurológicos adquiridos

	Coeficientes Não padronizados		Coeficientes Padronizados	t	p-valor	95% IC for B	
	B	Erro Padrão	Beta			Limite inferior	Limite superior
Nível de Sobrecarga - Zarit	-0,065	0,013	-0,338	-4,830	0,000	-0,092	-0,038
Você tem dificuldade para dormir?	-2,011	0,449	-0,316	-4,482	0,000	-2,899	-1,124
Outros diagnósticos da pessoa sob seus cuidados	-2,404	0,744	-0,209	-3,231	0,002	-3,876	-0,933
Há quantos anos ou meses a pessoa que você cuida está sob seus cuidados?	0,104	0,041	0,168	2,549	0,012	0,023	0,184
Você tem algum diagnóstico de depressão ou ansiedade?	-0,950	0,430	-0,155	-2,212	0,029	-1,800	-0,101
O paciente usa sonda de alimentação?	-1,210	0,552	-0,140	-2,195	0,030	-2,301	-0,120

Legenda: Modelo final estatisticamente significativo de regressão linear múltipla; IC = intervalo de confiança.

A Tabela 4 apresenta os resultados da análise preditiva do domínio relações sociais da qualidade de vida em cuidadores informais de indivíduos com distúrbios neurológicos adquiridos. O modelo final de regressão linear múltipla identificou quatro

variáveis como preditores estatisticamente significativos: nível de sobrecarga (Zarit), ter dificuldade para dormir, tempo de cuidado (anos ou meses) e outros diagnósticos da pessoa cuidada.

**Tabela 4.** Análise preditiva do domínio das relações sociais na qualidade de vida de cuidadores informais de indivíduos com transtornos neurológicos adquiridos.

	Coeficientes Não padronizados		Coeficientes Padronizados	t	p-valor	95% IC for B	
	B	Erro Padrão	Beta			Limite inferior	Limite superior
Nível de Sobrecarga - Zarit	-0,105	0,017	-0,451	-6,050	0,000	-0,140	-0,071
Você tem dificuldade para dormir?	-1,468	0,558	-0,190	-2,633	0,009	-2,571	-0,366
Há quantos anos ou meses a pessoa que você cuida está sob seus cuidados?	0,144	0,053	0,192	2,724	0,007	0,040	0,249
Outros diagnósticos da pessoa sob seus cuidados	-2,518	0,976	-0,180	-2,580	0,011	-4,447	-0,588

Legenda: Modelo final estatisticamente significativo de regressão linear múltipla; IC = intervalo de confiança.

A Tabela 5 apresenta os resultados da análise preditiva do domínio meio ambiente da qualidade de vida em cuidadores informais de pessoas com distúrbios neurológicos adquiridos. O modelo final de regressão linear múltipla identificou quatro

variáveis como preditores estatisticamente significativos: nível de sobrecarga (Zarit), renda familiar maior ou igual a R\$ 5.000,00, ter dificuldade para dormir e ensino superior completo.



**Tabela 5.** Análise preditiva do domínio ambiental da qualidade de vida em cuidadores informais de pessoas com transtornos neurológicos adquiridos.

	Coeficientes Não padronizados		Coeficientes Padronizados	t	p-valor	95% IC for B	
	B	Erro Padrão	Beta			Limite inferior	Limite superior
Nível de Sobrecarga - Zarit	-0,056	0,012	-0,343	-4,832	0,000	-0,079	-0,033
Renda familiar maior ou igual a R\$ 5.000,00	1,501	0,363	0,290	4,140	0,000	0,784	2,218
Você tem dificuldade para dormir?	-1,204	0,384	-0,223	-3,138	0,002	-1,962	-0,445
Ensino Superior Completo	1,101	0,491	0,156	2,244	0,026	0,131	2,072

Legenda: Modelo final estatisticamente significativo de regressão linear múltipla; IC = intervalo de confiança.

## Discussão

A literatura afirma que o perfil dos cuidadores informais é predominantemente composto por mulheres de meia-idade (entre 50 e 55 anos), casadas, e filhas do paciente sob cuidado<sup>12</sup>. Esses achados estão alinhados aos resultados deste estudo – a maioria dos cuidadores participantes eram mulheres, embora a idade média fosse um pouco menor do que a relatada. A diferença de idade pode ser explicada pelos critérios de exclusão deste estudo (cuidadores com mais de 60 anos), que tinham o objetivo de reduzir vieses relacionados às perdas funcionais trazidas pelo envelhecimento normal, como diminuição das habilidades físicas, funcionais e cognitivas.

Neste estudo, a maioria dos participantes se autodeclararam brancos, contrariando os achados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística<sup>13</sup>, que indicam uma maior população de indivíduos pardos e negros no Brasil, assim como outros estudos com demografia semelhante<sup>14</sup>.

Quanto ao nível de escolaridade, houve uma disparidade em relação aos resultados da literatura, que mostram que a maioria dos cuidadores tem baixa escolaridade, variando do analfabetismo ao ensino fundamental incompleto, diferentemente deste estudo, em que a maioria tinha ensino superior completo<sup>15</sup>.

A disparidade nos níveis de escolaridade e na maior prevalência de indivíduos brancos pode ser atribuída ao método de coleta de dados escolhido para a pesquisa, que foi o questionário online. Esse método envolveu a disseminação do questionário pela internet, seja por registro de e-mail, promoção em sites ou redes sociais. Após a pandemia

de COVID-19, houve um aumento no uso desse método de coleta de dados. Assim, os participantes precisavam ser alfabetizados e ter um nível mínimo de conhecimento e acesso à informação<sup>16</sup>.

No presente estudo, a maioria dos cuidadores relatou ter algum tipo de trabalho remunerado, enquanto outros estudos apresentaram dados contrastantes<sup>7,17</sup>. O valor da renda mensal está alinhado com estudos nacionais, que mostram que a maioria dos cuidadores não possui renda individual ou ganha menos de um salário-mínimo<sup>16</sup>. A ausência de assistência governamental para essas famílias deve-se ao fato de a renda familiar ultrapassar o limite para receber benefícios. Cuidadores informais com maior nível de escolaridade e renda frequentemente terceirizam parte de seus cuidados, mas, neste estudo, realizado durante a pandemia, eles constituíram o maior grupo. É possível que os cuidadores participantes deste estudo não contassem mais com suporte institucional para cuidados, devido ao medo de contágio ou à redução de renda e consequente perda de acesso a serviços privados.

Quanto à renda familiar e ao nível de escolaridade, este estudo apresentou um resultado diferente do que a literatura demonstra<sup>18</sup>: ela descreve principalmente uma população com renda financeira média de até dois salários-mínimos e baixa escolaridade (ensino fundamental). Ambos estão relacionados ao domínio ambiental da qualidade de vida, que envolve segurança física, recursos financeiros, disponibilidade e qualidade dos serviços de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, e participação em atividades recreativas/lazer.

A literatura relaciona o nível de competência do cuidador à renda e à escolaridade, implicando



que cuidadores informais com maior escolaridade e maior poder aquisitivo fornecem cuidados de maior qualidade<sup>18</sup>. Famílias financeiramente desfavorecidas tendem a ser mais vulneráveis devido às despesas estabelecidas e aos custos médicos adicionais de um membro da família doente, o que difere da população estudada nesta pesquisa. Além disso, afirma-se que o baixo nível de escolaridade pode dificultar a compreensão da doença e as práticas adequadas de cuidado, além de afetar o acesso a informações que poderiam melhorar a qualidade de vida. Assim, confirma-se que a escolaridade atua como um fator protetor, permitindo que os cuidadores forneçam um padrão mais elevado de cuidado por meio do conhecimento e da renda disponível.

Em termos de saúde dos cuidadores, foi observada uma alta prevalência de insônia. A presença dessa alteração na população estudada pode ser atribuída às demandas de trabalho, já que os cuidadores precisam equilibrar seu trabalho, atividades de lazer, cuidados com a própria saúde e responsabilidades de cuidado<sup>19</sup>.

Quanto ao nível de sobrecarga dos cuidadores, a presença de sobrecarga leve a moderada corrobora os achados na literatura brasileira<sup>1,7,20</sup>. A presença de sobrecarga indica uma dificuldade em gerenciar as dependências físicas e cognitivas dos entes queridos, juntamente com questões físicas, mentais e socioeconômicas. Isso também inclui o gerenciamento das relações sociais e a manutenção do equilíbrio emocional<sup>20</sup>.

A dificuldade para dormir e o nível de sobrecarga foram preditores comuns para os domínios físico, psicológico e ambiental, além da autoavaliação e da qualidade de vida geral; esses dados estão alinhados com a literatura<sup>21</sup>. A literatura afirma que os cuidadores frequentemente se sentem sobrecarregados devido ao tempo dedicado aos cuidados e à proteção dos pacientes, negligenciando assim suas próprias necessidades, como a necessidade de sono<sup>22</sup>. Há uma forte ligação entre o cuidado noturno e a sobrecarga do cuidador, que consequentemente afeta sua qualidade de vida<sup>21</sup>.

O ato de cuidar impacta diretamente a vida do cuidador. Essa população frequentemente apresenta problemas de saúde física, uso frequente de medicação, altas taxas de depressão e/ou ansiedade, menor satisfação com a vida e sentimentos de sobrecarga, o que está alinhado aos achados deste estudo. A presença de problemas de saúde também foi um preditor estatisticamente significativo para avaliar

a qualidade de vida no domínio físico. A falta de autocuidado está associada à presença de problemas de saúde. Cuidar de outros exige comprometimento e tempo, e é comum que os cuidadores negligenciem sua própria saúde<sup>18</sup>.

A qualidade de vida do cuidador no domínio físico pode estar relacionada ao grau de dependência do paciente sob seus cuidados. Há uma relação inversa entre o grau de dependência e a sobrecarga do cuidador, ou seja, quanto mais independente for o paciente, menor será a sobrecarga física para o cuidador. Tal achado pode explicar por que o uso de sondas de alimentação é uma variável preditiva para o domínio físico da qualidade de vida<sup>23</sup>.

Além do nível de sobrecarga e da dificuldade para dormir, outras variáveis que influenciam a qualidade de vida no domínio psicológico incluem a duração do cuidado, a presença de depressão e/ou ansiedade, e o uso de sonda de alimentação pelo paciente. A literatura indica que cuidadores em sua função por um período mais curto experimentam maior sobrecarga. Por outro lado, estudos mostram como restrições nas atividades sociais e o enfrentamento de situações difíceis mantêm os cuidadores presos à sobrecarga e a sintomas disfuncionais. Em outras palavras, quanto mais tempo gasto em atividades consistentemente problemáticas, maior é o risco de desenvolver doenças físicas e psicológicas. É essencial compreender suas capacidades e limitações e manter o autocuidado como uma rotina<sup>24</sup>.

Para ilustrar a ocorrência dessas doenças, os dados desta pesquisa apontam para cuidadores diagnosticados com depressão e/ou ansiedade. A correlação significativa desse diagnóstico com a qualidade de vida pode estar relacionada ao sofrimento emocional e afetivo experimentado por essa população. O cuidador exausto tende a desenvolver estresse, sentimento de culpa, impaciência, e o acúmulo desses problemas impacta diretamente sua saúde psicológica<sup>24</sup>.

As relações sociais dos cuidadores estão interligadas à dificuldade para dormir, ao nível de sobrecarga e ao tempo gasto no cuidado. A literatura destaca a dificuldade em conciliar demandas pessoais com as atividades diárias de cuidado. É evidente que a rotina e o tempo dedicado ao cuidado reduzem o espaço necessário para atividades pessoais. É necessário promover formas de dividir e reorganizar os cuidados em busca de um equilíbrio entre o bem-estar do cuidador<sup>25</sup>.



As relações sociais são de extrema importância para uma melhor qualidade de vida da população estudada. A interação social dentro e fora da família, atividades religiosas, leitura, assistir TV e ouvir rádio, momentos de recreação, relaxamento e descanso são necessários para essa população<sup>26</sup>.

O apoio social é extremamente importante para o desenvolvimento de uma melhor qualidade de vida, seja afetivo, instrumental ou na forma de suporte no enfrentamento de problemas<sup>27</sup>.

Também é necessário organizar as atividades diárias de forma que a rotina inclua tanto as atividades de cuidado quanto as atividades pessoais. Assim, há uma melhora no bem-estar físico e psicológico do cuidador, beneficiando não apenas ele, mas também a pessoa que recebe os cuidados<sup>22</sup>.

A prevalência de dificuldades de mobilidade entre os pacientes sob cuidado está alinhada com estudos da área, mostrando que sequelas funcionais são comuns na progressão da demência. No entanto, o número de pacientes pós-AVC também foi significativo neste estudo. A literatura confirma essa como uma das principais causas de internações e morbimortalidade entre a população brasileira. Aproximadamente 90% dos sobreviventes apresentam múltiplas sequelas cognitivas, linguísticas e motoras<sup>28</sup>.

A caracterização dos participantes do estudo não permite generalizações dos resultados, pois não representa toda a população, dado que o método de coleta de dados abrangeu uma população com acesso à informação e um certo nível de escolaridade. Assim, são necessários mais estudos nesta área para possibilitar iniciativas específicas que promovam uma política clara de proteção aos cuidadores informais, com o objetivo de promover aspectos de saúde que prevejam uma melhor qualidade de vida para essa população.

As políticas públicas podem desempenhar um papel crucial no apoio aos cuidadores sobrecarregados, promovendo medidas voltadas para a melhoria de sua qualidade de vida e a redução dos impactos negativos associados ao seu papel. Algumas possíveis ações incluem: suporte financeiro e benefícios sociais, oferecendo subsídios, auxílio financeiro ou incentivos fiscais para compensar os custos associados aos cuidados; implementação de programas de proteção previdenciária para cuidadores, garantindo direitos trabalhistas como exemplos de medidas públicas.

## Conclusão

O nível de sobrecarga, a dificuldade para dormir, a presença de problemas de saúde, o diagnóstico de ansiedade ou depressão, o tempo de cuidado, a renda familiar e o uso de sonda de alimentação pelo paciente foram preditores da qualidade de vida dos cuidadores informais.

## Referências

1. Guerra HS, Almeida NAM, Souza MR, Minamisava R. Home caregiver burden. *RBPS*. 2017; 30(2):179-86.
2. World Health Organization. *Noncommunicable Diseases: Progress Monitor 2020*. Geneva; 2020. p. 236.
3. Bhering NBV, Madureira ML, Paiva NS, Reis SO, Barroso TDF, Costa TMM, et al. Hemorrhagic stroke diagnosis in pregnant women. *BJHR*. 2021; 4(2): 4508-23.
4. Potter TBH, Tannous J, Vahidy FS. A Contemporary Review of Epidemiology, Risk Factors, Etiology, and Outcomes of Premature Stroke. *Curr Atheroscler Rep* 2022; 24(12): 939-948.
5. Ponte AS, Fedosse E. Daily life changes of family caregivers of subjects affected by Acquired Brain Injury in productive age. *Distúrb Comun*. 2019; 31(3): 465-74.
6. Costa TF, Martins KP, Bezerra TA, Valdevino SC, Pimenta CJL, Costa KNFM. Factorial structure of the Zarit Burden Interview Scale in caregivers of patients with stroke. *Rev Enferm Atual in Derme*. 2019; 87(25).
7. Souza AN, Santos TC, Lima BA, Silva PAS, Moraes TL. Zarit burden interview: application in caregiver of elderly people in Imperatriz-MA. *BJHR*. 2019; 2(1): 236-48.
8. Brito CMS de, Figueiredo M do LF, Tyrrell MAR. Comportamentos promotores de saúde por cuidadores informais de idosos: revisão integrativa. *Acta paul enferm [Internet]*. 2022; 35: eAPE003782.
9. Monteiro JKMF, Sá SPC, Bezerra DRC. Overload and quality of life of the family caregivers of the fourth age elderly. *Res Soc Dev*. 2021; 10(10): e478101018931.
10. Kluthcovsky ACGC, Kluthcovsky FA. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. *Rev psiquiatr Rio Gd Sul [Internet]*. 2009; 31(3).
11. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in cares of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002; 24(1): 12-7.
12. Aires M, Mocellin D, Fengler FL, Rosset I, Santos NO dos, Machado D de O, et al.. Association between filial responsibility when caring for parents and the caregivers overload. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2017Jul; 70(4): 767-74.
13. IBGE - Brazilian institute of geography and statistics. social inequalities by color or race in brazil. *Studies and research - demographic and socio-economic information* 2022; 2(48):1-16.
14. Aguiar GS, Silva JL, Raulino LTS, Junior RRS, Almeida EF, Barreto KP. Level of burden and quality of life of caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Fisisenectus* 2021; 9(4):100-11.



15. Conceição, HN; et al. Perfil e sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes. *Res. Soc. Dev.* 2021; 10(6): e47210616061.
16. Boni RB. Websurveys in times of covid-19. *Cad saúde pública* 2020; 36(7): e00155820.
17. Pricinote SCMN, Costa MN, Schmaltz VDR, Rufino JP, Almeida JP, Santos KM. Caregivers of the elderly: burden and quality of life. *Health Educ. J.* 2021; 9(1): 17-29.
18. Santos FGT dos, Zulin A, Cardoso LCB, Sanches R de CN, Rêgo A da S, Girardon-Perlini NMO, et al.. Factors associated with the skills of informal caregivers in home care. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2022; 75(4): e20210744.
19. Costa TF, Ferreira GRS, Pimenta CJL, Silva CRR, Leal NPR, Bezerra TA, et al. Anxiety, depression and stress in caregivers of stroke survivors. *Reme– rev Min Enferm* 2020; 24: e1312.
20. Menezes IR; Rotta CS, Lopes EFB, Menezes GB, Galette J. Correlation between quality of life and the level of overload of informal caregivers in an integrated continuous care unit. *Braz. J. Dev.* 2020; 6(12): 94535-45.
21. Albuquerque FKO, Farias APEC, Montenegro CS, Lima NKF, Gerbasi HCLM. Quality of life of caregivers of the elderly: an integrative review. *Rev. Enferm. Atual In Derme.* 2019; 87(25):1-9.
22. Carvalho EB, Neri AL. Time use patterns in family caregivers of elderly people with dementia. *RBG* 2019; 22(1):1-14.
23. Lopes CC, Oliveira GA, Stigger FS, Lemos AT. Association between the occurrence of pain and burden in primary caregivers and the level of independence of the elderly in activities of daily living: a cross-sectional study. *Cad. Saúde Colet.* 2020; 28(1): 98-106.
24. Dadalto EV, Cavalcante FGC. The place of the family caregiver of elderly people with Alzheimer's disease: a literature review in Brazil and the United States. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021; 26(1):147-57.
25. Sousa GSS, Silva RM, Reinaldo AMS, Soares SM, Gutierrez DMS, Figueiredo MLF. "A gente não é de ferro": Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021; 26(1): 27-36.
26. Mattos EBT, Oliveira JP, Novelli MMPC. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Rev. bras. geriatr. Gerontol.* 2020; 23(3): e200189.
27. Ximenes VS, Queluz FNFR, Barham EJ. Relação entre Habilidades Sociais, Suporte Social e Qualidade de Vida em Cuidadores. *Psico-USF* 2022; 27(1): 115-127.
28. Gonçalves JL, Feitosa ES, Borges RT. Epidemiological profile of stroke victims in a referral hospital in Ceará/Brazil. *R Interd* 2019;12(2): 92-103.



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.

