

Sobrecarga de cuidadores de pessoas com sequela de acidente vascular encefálico

Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident
Sobrecarga de cuidadores de personas con secuelas de accidente cerebrovascular

Tatiana Ferreira da Costa^I

ORCID: 0000-0002-6448-4302

Cláudia Jeane Lopes Pimenta^{II}

ORCID: 0000-0002-1458-8226

Maria Miriam Lima da Nóbrega^{III}

ORCID: 0000-0002-6431-0708

Maria das Graças Melo Fernandes^{III}

ORCID: 0000-0002-1694-1206

Inácia Sátiro Xavier de França^{III}

ORCID: 0000-0002-2695-510X

Maria de Lourdes de Farias Pontes^{III}

ORCID: 0000-0002-5187-6876

Kátia Neyla de Freitas Macedo Costa^{III}

ORCID: 0000-0003-2054-6943

^IUniversidade Federal de Pernambuco. Vitória de Santo Antão, Pernambuco, Brasil.

^{II}Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

^{III}Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, Paraíba, Brasil.

Como citar este artigo:

Costa TF, Pimenta CJL, Nóbrega MML, Fernandes MGM, França ISX, Pontes MLF, et al. Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident. Rev Bras Enferm. 2020;73(6):e20180868. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>

Autor Correspondente:

Tatiana Ferreira da Costa

E-mail: tatxianaferrreira@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Dulce Aparecida Barbosa

EDITOR ASSOCIADO: Marcos Brandão

Submissão: 17-03-2019 Aprovação: 25-02-2020

RESUMO

Objetivos: avaliar a sobrecarga e sua relação com as características sociodemográficas de cuidadores de pessoas com sequela de acidente vascular encefálico. **Métodos:** pesquisa transversal, exploratória e quantitativa, realizada com 151 cuidadores de pessoas com sequela de acidente vascular encefálico, mediante entrevistas domiciliares entre setembro e dezembro de 2017. **Resultados:** verificou-se uma média geral de sobrecarga baixa. Os itens que indicaram piores mudanças foram: "Meu tempo para atividades sociais com amigos"; "Meu tempo para atividades da família"; "Minha capacidade de lidar com o estresse"; e "Meu funcionamento físico". Houve associação da sobrecarga com o sexo feminino e com cuidadores que cuidam a mais tempo. **Conclusões:** os resultados permitem refletir sobre a necessidade de criação de uma política voltada para os cuidadores familiares que vise à redução do impacto da prestação de cuidados.

Descritores: Cuidadores; Acidente Vascular Cerebral; Complicações; Características da População; Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to evaluate the burden and its relationship with the sociodemographic characteristics of caregivers of people with sequelae of stroke. **Methods:** a cross-sectional, exploratory, and quantitative study was conducted with 151 caregivers of people with sequelae of stroke, through home interviews between September and December 2017. **Results:** there was a general mean of low burden. The items that indicated the worst changes were: "My time for social activities with friends," "My time for family activities," "My ability to cope with stress," and "My physical functioning." There was an association of burden with the female sex and with caregivers who have been assisting for longer. **Conclusions:** the results allow us to reflect on the need to create a policy aimed at family caregivers to reduce the impact of care delivery.

Descriptors: Caregivers; Stroke; Complications; Population Characteristics; Nursing.

RESUMEN

Objetivos: evaluar la sobrecarga y su relación con las características sociodemográficas de cuidadores de personas con secuela de Accidente Cerebrovascular. **Métodos:** investigación transversal, exploratoria y cuantitativa, realizada con 151 cuidadores de personas con secuela de Accidente Cerebrovascular, mediante entrevistas domiciliares entre septiembre y diciembre de 2017. **Resultados:** ha sido verificado una media general de sobrecarga baja. Los ítems que indicaron peores cambios han sido: "Mi tiempo para actividades sociales con amigos"; "Mi tiempo para actividades de la familia"; "Mi capacidad de resistir al estrés"; y "Mi funcionamiento físico". Hubo asociación de la sobrecarga con el sexo femenino y con cuidadores que cuidan a más tiempo. **Conclusiones:** los resultados permiten reflexionar sobre la necesidad de creación de una política vuelta para los cuidadores familiares que propone a la reducción del impacto de la prestación de cuidados.

Descriptores: Cuidadores; Accidente Cerebrovascular; Complicaciones; Características de la Población; Enfermería.

INTRODUÇÃO

O acidente vascular encefálico (AVE) é uma síndrome neurológica decorrente de um distúrbio na circulação encefálica, que persiste por mais de 24 horas. Ocorre devido à redução ou à completa interrupção do aporte sanguíneo cerebral e pode ser classificado em dois tipos: isquêmico ou hemorrágico⁽¹⁾.

Dados epidemiológicos mostram uma grande incidência do AVE. Em nível mundial, estima-se a ocorrência de um caso a cada cinco segundos, portanto é a segunda causa de morte e a primeira de incapacidade⁽²⁾. Uma pesquisa realizada em domicílios no ano de 2013 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística apontou que 25,5% dos pacientes que tiveram AVE apresentavam limitações intensas⁽³⁾.

Depois de receberem alta, os acometidos pelo AVE comumente ficam dependentes do cuidado de terceiros, além de que, na maioria das situações, apenas uma pessoa, chamada de cuidador principal ou informal, assume a responsabilidade dos cuidados⁽⁴⁾. A função do cuidador é, geralmente, desvalorizada pelos profissionais da área de saúde, por outros membros da família e pelo próprio paciente. Isso provoca no cuidador variações de humor e alterações na forma de encarar os desafios diários, deflagrando diferentes sentimentos negativos vivenciados rotineiramente, como raiva, medo, tristeza, culpa, desespero, solidão e angústia, o que resulta em desgaste psíquico, distúrbios do sono e baixa autoestima situacional⁽⁵⁻⁶⁾.

As várias tarefas que são atribuídas ao cuidador, somadas à falta de apoio, ao despreparo para cuidar, ao nível de dependência do paciente, à cronicidade da situação incapacitante, à complexidade das atividades de cuidado, ao agravamento do estado de saúde e à incerteza do futuro, podem gerar sobrecarga, levando em muitos casos ao isolamento social, redução ou extinção das atividades de lazer, comprometimento da atividade profissional, perda de emprego e falta de tempo para cuidar de si mesmo⁽⁷⁻¹²⁾.

Em pesquisa de base populacional realizada no município de João Pessoa-PB, foi evidenciada uma alta taxa de sobrecarga (84,6%) entre cuidadores de idosos⁽¹³⁾. Em outro estudo realizado no mesmo município com cuidadores de pessoas com sequelas de AVE, a prevalência da sobrecarga foi de 77,2%⁽¹⁴⁾. É importante ressaltar que vivenciar uma sobrecarga por um longo período de tempo contribui para o surgimento de tensão e de estresse^(12,15).

As necessidades dos cuidadores são dinâmicas ao longo do tempo, o que exige uma atenção individualizada e adaptações para melhorar significativamente sua vida^(5,16-17). Nesse contexto, o rastreamento da sobrecarga é fundamental para se planejarem intervenções psicoeducacionais e psicoterapêuticas, com o objetivo de melhorar a rede de apoio formal e a capacidade dos cuidadores de enfrentarem a situação a fim de evitar ou reduzir a tensão e melhorar a qualidade de vida dos envolvidos⁽¹⁸⁻²⁰⁾.

OBJETIVOS

Avaliar a sobrecarga e sua relação com as características sociodemográficas de cuidadores de pessoas com sequela de AVE.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo foi desenvolvido de acordo com o preconizado pela Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, com aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Os cuidadores foram convidados a participar do estudo mediante convite verbal e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo devidamente esclarecidos sobre a justificativa da pesquisa, sua finalidade, riscos e benefícios, procedimentos a serem realizados, garantia de sigilo e confidencialidade das informações prestadas.

Desenho, local do estudo e período

Trata-se de uma pesquisa transversal e exploratória, com abordagem quantitativa, realizada com cuidadores de pessoas com sequela de AVE, cadastradas nas Unidades de Saúde da Família (USF) do município de João Pessoa, Paraíba, entre os meses de setembro e dezembro de 2017. Para nortear a metodologia do presente estudo foi utilizado o instrumento STROBE.

Amostra; critérios de inclusão e exclusão

A população do estudo foi composta por cuidadores informais primários de pessoas com sequelas de AVE. O cálculo da amostra foi baseado no quantitativo de pessoas acometidas por AVE que eram cadastradas nas USFs de João Pessoa durante o ano de 2016, totalizando 249 indivíduos. O tamanho da amostra foi definido utilizando o cálculo para populações finitas com proporções conhecidas, tendo-se como base uma margem de erro de 5% (erro = 0,05), com grau de confiabilidade de 95% ($\alpha = 0,05$, que fornece $Z_{0,05/2} = 1,96$), considerando a proporção verdadeira como de 50% ($p = 0,50$) para a presença de sequelas, resultando em uma amostra de 151 cuidadores.

Os critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos e ser cuidador informal primário de pacientes com sequela de AVE, cadastrados em USF de João Pessoa-PB. Foram excluídos os cuidadores formais e informais secundários ou terciários e cuidadores de pacientes que apresentavam sequelas sucedidas de outras alterações de saúde.

Protocolo do estudo

Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais realizadas nos domicílios. A seleção das USFs foi realizada de forma aleatória, sendo sorteadas três de cada distrito sanitário. A identificação dos cuidadores ocorreu mediante o contato com os enfermeiros de cada unidade, solicitando informações a respeito das pessoas que sofreram AVE e apresentavam algum tipo de sequela. Para a coleta de dados, utilizou-se um instrumento semiestruturado para obtenção de dados sociodemográficos contendo questões referentes às características dos cuidadores (sexo, anos de estudo, renda mensal e tempo de cuidado) e a *Bakas Caregiving Outcome Scale* (BCOS) para avaliar a sobrecarga de cuidadores de sequelas de AVE.

A BCOS tem alta sensibilidade para detectar mudanças na autoestima e nos aspectos financeiros, emocionais e sociais

ocorridos ao longo do tempo e tem sido bastante utilizada em outros países⁽²¹⁾. A adaptação transcultural da BCOS seguiu estes passos: tradução; retrotradução; consolidação da versão traduzida; e avaliação semântica e de conteúdo. Após a adaptação da escala, foi realizada a coleta de dados.

A BCOS original é um instrumento unidimensional que analisa as modificações ocorridas ao longo da vida do cuidador desses pacientes, sendo fundamentada nos conceitos de função social, bem-estar subjetivo e saúde. Foi desenvolvida com 48 itens; e, posteriormente, definiu-se a versão breve com 10 itens⁽²²⁾. Na versão mais atual, foram incluídos 5 itens, totalizando 15 itens, medidos em uma escala de resposta de 7 pontos ("Mudou para pior" = -3 até "Mudou para melhor" = +3), em que quanto menor a pontuação, maior a sobrecarga⁽²¹⁾.

Análise dos resultados e estatística

A análise da confiabilidade da versão adaptada da BCOS foi realizada por meio da medida de consistência interna dos itens do instrumento, calculada pelo coeficiente alfa de Cronbach. O valor atribuído a essa medida varia de 0 a 1, sendo que quanto maior o valor, maior a congruência entre os itens, indicando a homogeneidade de escala⁽²³⁾. Caso a exclusão de um item elevasse mais de 0,1 do alfa total do domínio, este seria excluído⁽²⁴⁾. Para a verificação da normalidade dos dados numéricos, utilizou-se o teste de Kolmogorov-Smirnov. A associação entre a BCOS e as variáveis sociodemográficas foi realizada por meio do teste de Mann-Whitney. O nível de significância utilizado para as análises estatísticas foi de 5% ($p \leq 0,05$).

RESULTADOS

Entre os 151 cuidadores de pacientes com sequela de AVE que participaram do estudo, a maioria (118; 78,1%) era do sexo feminino, com idade entre 56 e 65 anos (42; 27,8%), casados(as) ou em união estável (99; 65,6%), com 5 a 8 anos de estudos (41; 27,2%), de religião católica (92; 60,9%), com renda individual de até R\$ 880,00 (67; 44,4%), renda familiar entre R\$ 881,00 e R\$ 1760,00 (63; 41,7%), tinha aposentadoria como tipo de renda principal (49; 32,5%) e não considerava a renda suficiente (88; 58,3%).

A Tabela 1 mostra a avaliação da sobrecarga, com média geral baixa (48,62) e também média baixa (abaixo de 4 = valor neutro) para cada item, o que quer dizer que os cuidadores perceberam mudanças negativas em decorrência da prestação de cuidados. Os itens que indicaram piores mudanças foram: "Meu tempo para atividades sociais com amigos" (2,77); "Meu tempo para atividades da família" (2,79); "Minha capacidade de lidar com o estresse" (Situações que percebo como ameaçadoras) (2,93) e "Meu funcionamento físico" (Minha força muscular, ausência de dores no corpo para atividades do dia a dia) (2,97). Para análise da confiabilidade, foi calculado o alfa de Cronbach da escala, apresentando um valor total de 0,898.

Para avaliação de grupos distintos de cuidadores, foram avaliados a associação da BCOS com as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade, renda mensal e tempo de prestação de cuidados. Com relação ao sexo, pode-se constatar que os cuidadores do sexo feminino (3,17±0,89) apresentam uma maior sobrecarga do que os do sexo masculino (3,49±0,60), sendo os resultados

estatisticamente significativos ($p = 0,044$). O tempo em que o cuidador presta cuidados ao paciente apresentou associação ($p = 0,008$) com a BCOS, exibindo uma maior sobrecarga entre aqueles que cuidam há mais tempo (Tabela 2).

Tabela 1 – Médias dos itens da BCOS, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017 (n = 151)

Itens	Média	Desvio-padrão
1. Minha autoestima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	3,26	1,354
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e à capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)	3,02	1,191
3. Meu tempo para atividades com a família	2,79	1,345
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	2,93	1,365
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	3,45	1,284
6. Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante)	3,67	1,389
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)	3,18	1,265
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia a dia)	3,25	1,474
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o))	3,72	1,293
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos	2,77	1,344
11. Meu relacionamento com minha família (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	3,53	1,269
12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)	3,07	1,335
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	4,00	1,596
14. Meu funcionamento físico (Força muscular e ausência de dores no corpo ao realizar atividades do cotidiano)	2,97	1,186
15. Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença)	3,03	1,143

Nota: BCOS - Bakas Caregiving Outcome Scale.

Tabela 2 – Associação da BCOS com sexo, idade, renda mensal dos cuidadores e tempo de prestação de cuidados, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017 (n = 151)

Variável	Média (Desvio-padrão)	Valor de p
Sexo		
Masculino	3,49 (0,60)	0,044
Feminino	3,17 (0,89)	
Idade		
≤ 55 anos	3,26 (0,79)	0,897
≥ 56 anos	3,21 (0,91)	
Anos de estudo		
≤ 4 anos de estudo	3,27 (0,71)	0,817
≥ 5 anos de estudo	3,22 (0,92)	
Renda mensal		
≤ R\$ 1.760	3,22 (0,80)	0,663
≥ R\$ 1.761	3,27 (0,94)	
Tempo de cuidado		
≤ 2 anos	3,50 (0,79)	0,008*
≥ 3 anos	3,10 (0,85)	

Nota: BCOS - Bakas Caregiving Outcome Scale.

DISCUSSÃO

O instrumento BCOS avalia a sobrecarga de cuidadores por meio das mudanças em vários aspectos da vida. No presente estudo, foi evidenciada média geral de 48,62, o que demonstra maior sobrecarga do que a de pacientes com câncer avançado⁽²⁵⁾; e menor, comparada àquela de pacientes vítimas de AVE com espasticidade⁽²⁶⁾. Sobre os itens da escala, com exceção da relação com o receptor do cuidador, todos os demais pioraram depois do AVE. A súbita ocorrência dessa doença incapacitante se associa à ausência de informações e de treinamento, bem como à falta de atenção dos profissionais de saúde, resultando no enfrentamento de uma infinidade de necessidades não satisfeitas e que, comumente, atinge todos os aspectos da vida dos cuidadores⁽⁵⁾.

O primeiro item que avalia a autoestima teve uma média de 3,26. A autoestima é uma importante característica, que proporciona adaptações eficazes do indivíduo em uma situação estressante⁽²⁷⁾. Devido à dedicação dispensada ao paciente, os cuidadores, frequentemente, não priorizam ações que atendam às suas necessidades pessoais. Isso, ao longo do tempo, vai causando prejuízos em suas vidas, tais como a baixa da autoestima, que pode afetar diversos aspectos da vida do cuidador e do paciente⁽²⁸⁾. Uma pesquisa longitudinal mostrou que a autoestima influencia a satisfação do paciente, quando seu estado de saúde piora, em relação ao seu relacionamento com o cuidador⁽²⁹⁾.

Os itens que avaliam os aspectos físicos — saúde física, nível de energia e funcionamento físico — também obtiveram médias baixas (3,02, 3,18 e 2,97, respectivamente). O AVE é uma doença incapacitante, que torna o indivíduo dependente em quase todas as atividades de vida diária. As responsabilidades e as tarefas recaem, comumente, sobre o cuidador principal, que passa a negligenciar a própria saúde e, como resultado, é acometido por doenças físicas⁽⁵⁾. Uma pesquisa realizada no Brasil, que avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de pacientes vítimas de AVE, evidenciou uma associação entre a sobrecarga e os domínios da capacidade física, da vitalidade e da dor⁽¹⁴⁾.

Os aspectos emocionais avaliados pelos itens “capacidade de lidar com o estresse”, “bemestar emocional” e “visão do futuro” tiveram pontuação de 2,93, 3,25 e 3,67, respectivamente. Os aspectos comportamentais e a presença de alterações emocionais, como ansiedade, depressão e mudança de humor do paciente, são os principais desencadeadores de alterações emocionais do cuidador — por exemplo, irritabilidade, problemas cognitivos e emocionais, depressão e raiva. Esses sentimentos podem resultar em exaustão, com consequências drásticas para a relação cuidador-paciente, como maus-tratos e institucionalização, pois, sem a ajuda no gerenciamento de comportamentos problemáticos, os cuidadores podem ficar deprimidos e incapazes de cuidar do paciente⁽³⁰⁾.

Estudo qualitativo mostrou que o bem-estar emocional e físico de cuidadores de pessoas com sequelas de AVE foi prejudicado por causa da incerteza e da imprevisibilidade do tempo de cuidado, além de suas expectativas e necessidades mal-entendidas. A responsabilidade de cuidar de outras pessoas foi um fator que influenciou o aumento da tensão⁽³¹⁾. As mudanças sociais avaliadas pelos itens “tempo para atividades com a família”, “tempo para atividades com a família amigos” e “papéis sociais” obtiveram,

respectivamente, as pontuações 2,79, 2,77 e 3,79, as médias mais baixas, exceto o item que avalia a mudança nos papéis sociais.

Em estudos que analisaram especialmente o período inicial depois da alta⁽³²⁻³³⁾, identificouse que os cuidadores sentiam não ter vida própria nem espaço para descansar e prisioneiros na própria casa, sobretudo quando recebiam pouco apoio e precisavam desempenhar outros papéis, como no trabalho formal e em atividades domiciliares. Também se sentiam tristes, sobrecarregados e culpados por não terem força suficiente para fazer tudo⁽³⁴⁾.

As responsabilidades atribuídas ao cuidador podem limitar sua vida social e as atividades de lazer, o que prejudica seu bem-estar, a qualidade do cuidado bem como a recuperação e a reintegração do paciente na sociedade. Cuidadores que recebem mais apoio social conseguem administrar bem suas atividades pessoais, o que é fundamental para continuar a desempenhar seu papel⁽³⁵⁾.

A percepção da mudança na vida financeira foi avaliada somente por um item, que obteve média de 3,07. O impacto financeiro na vida dos cuidadores é um fator comum causador de estresse, em virtude dos gastos com a prestação de cuidados, com fraldas, consultas médicas, medicamentos, terapias de reabilitação e transporte privado para levar o paciente para as unidades de saúde e hospitais. Além disso, muitas vezes, precisam deixar o emprego, de modo que perdem sua renda e passam a ser totalmente dependentes do apoio financeiro de outros membros da família, que podem deixar de fazê-lo de forma contínua⁽³⁶⁾.

A sobrecarga foi avaliada por meio de comparação entre grupos de cuidadores distintos, que envolveu sexo, idade, renda, escolaridade e tempo de cuidado. O resultado mostrou que apenas o sexo e o tempo em que presta cuidados estiveram associados à BCOS. Os cuidadores do sexo feminino apresentaram a pior percepção sobre a prestação de cuidados em relação aos cuidadores do sexo masculino, e os que cuidavam há mais tempo também se sentiam mais sobrecarregados.

Os resultados abordados na literatura são divergentes em relação ao sexo. Contudo, a maioria dos estudos nacionais e internacionais apontou que os cuidadores do sexo feminino apresentam mais desfechos negativos, a saber: maior sobrecarga e efeitos psicológicos como depressão, ansiedade e estresse⁽³⁷⁻⁴¹⁾. Isso é decorrente das múltiplas atividades que são atribuídas à mulher — cuidar dos filhos, dar conta dos trabalhos domésticos, trabalhar fora de casa, entre outras⁽⁴⁰⁾. Além disso, a percepção masculina de menor sobrecarga pode ser justificada devido aos mecanismos de enfrentamentos focados mais na resolução de problemas e no enfrentamento do estresse do que nas emoções e na fuga⁽³⁹⁾.

A idade e a renda mensal não apresentaram associação estatisticamente significativa com a BCOS. Entretanto, outras pesquisas evidenciam que a renda baixa se associa à sobrecarga e contribui para prejudicar a qualidade de sua vida^(14,42-44). Geralmente a renda é reduzida por causa da diminuição dos rendimentos provenientes do trabalho e das despesas decorrentes das necessidades para o cuidado da pessoa dependente⁽⁴³⁾.

O baixo grau de escolaridade também é um fator importante e, na maioria das vezes, relaciona-se à baixa renda, o que resulta em prejuízos financeiros que sobrecarregam, significativamente, o cuidador, porque cuidar de outros sugere o provimento de

necessidades básicas — quais sejam, alimentação, realização de atividades físicas e necessidades específicas, como aquisição e compra de medicamentos. Portanto, a limitação de recursos financeiros pode traduzir-se em fator gerador de estresse para o cuidador⁽³⁸⁾.

O maior nível de escolaridade influencia as estratégias de enfrentamento do estresse, com conseqüente diminuição da sobrecarga percebida⁽⁴²⁾. Alguns autores também ressaltam que a falta de conhecimento e de informação sobre o ato de cuidar, muitas vezes vinculada ao baixo nível de escolaridade, pode desencadear no cuidador sentimentos de ansiedade e de angústia que repercutem negativamente no cuidado prestado e na própria saúde do cuidador⁽⁴⁵⁾. Em virtude disso, é importante que o enfermeiro conheça o nível de escolaridade do cuidador e do paciente, para que possa transmitir as informações da forma mais clara possível.

Em relação à idade, algumas pesquisas revelam que os cuidadores mais jovens se sobrecarregam mais do que os mais velhos, o que não se constatou neste estudo. Isso se justifica porque, em muitas circunstâncias, eles têm que conciliar suas atividades diárias, que também são de sua competência, como trabalhar, cuidar da casa e dos filhos, com o cuidado prestado à pessoa dependente, e isso ocasiona um acúmulo de papéis⁽³⁸⁾. Porém, as repercussões físicas parecem ser maiores em cuidadores com idade mais avançada, como mostrou um estudo realizado no Brasil, em que os cuidadores mais velhos apresentaram a pior QVRS nos domínios da capacidade funcional e da dor⁽¹⁴⁾.

O tempo de cuidado apresentou associação com a BCOS e exibiu uma sobrecarga maior nos que cuidavam há mais tempo. Em estudo realizado na China, cujo objetivo foi o de analisar a experiência dos cuidadores ao longo de seis meses, constatou-se que a sobrecarga foi levemente diminuída ao longo do tempo, porém os sintomas de depressão se mantiveram estáveis⁽⁴⁶⁾. A percepção dos fatores estressores parece ser maior no início do evento, porém, fisiologicamente, existe uma resposta maior do estresse ao longo do tempo, como mostrado em pesquisa longitudinal⁽⁴⁷⁾. Esse fato pode ser decorrente de respostas mal adaptativas ao estresse.

Limitações do estudo

As limitações do estudo estão relacionadas à investigação apenas da população de cuidadores informais primários, o que pode restringir a compreensão da sobrecarga no cuidado prestado aos pacientes de vítimas de AVE. As alusões para futuras pesquisas por meio da aplicação da escala em outras populações de cuidadores e contextos assistenciais distintos poderá ser promissora para que se entenda melhor o constructo e se consiga avaliar melhor a situação do cuidado.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Este estudo tem implicações em nível governamental, no sentido de levantar reflexões complacentes acerca da figura do cuidador para sociedade, profissionais de saúde e da educação, bem como para as próprias famílias. O planejamento, implementação e incorporação de uma política e diretrizes de intervenções devem ser considerados a fim de satisfazer as necessidades físicas, emocionais, sociais e financeiras de cuidadores informais.

CONCLUSÕES

No presente estudo, foi evidenciada uma baixa sobrecarga geral entre os cuidadores de pacientes vítimas de AVE e reduzidas médias em quase todos os itens da escala BCOS, exceto na relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção com o alvo do cuidado. No teste de comparação entre grupos distintos, houve associação da BCOS com sexo e tempo de cuidado, demonstrando maior sobrecarga em cuidadores do sexo feminino e nos indivíduos que cuidam há mais tempo.

Os cuidadores informais têm um trabalho árduo, mas importante, na reabilitação, integração social e motivação para a pessoa que está sob seus cuidados. Todavia, torna-se difícil prestar cuidados qualificados quando se experimentam mudanças negativas na vida. Sendo assim, é importante a avaliação da percepção do impacto que a prestação de cuidados tem na vida do cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Pelicioni MCX, Novaes MM, Peres ASC, Souza AAL, Minelli C, Fabio SRC et al. Functional versus Nonfunctional Rehabilitation in Chronic Ischemic Stroke: evidences from a randomized functional MRI Study. *Neural Plasticity*. 2016;6353218. doi: 10.1155/2016/6353218
2. Ministério da Saúde (BR). DATASUS: Sistema de informações hospitalares do SUS [Internet]. 2016 [cited 2018 Aug 10]. Available from: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060502>
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
4. Araújo JS, Silva SED, Santana ME, Santos LS, Sousa RF, Conceição VM, et al. The parallel side of caring unveiled by caregivers of patients sickened after stroke. *Rev Bras Cienc Saúde* [Internet]. 2014[cited 2018 Aug 10];18(2):109-14. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-796536>
5. Bakas T, Jessuo Nm, McLennon SM, Habermann B, Weaver MT, Morrison G. Tracking patterns of needs during a telephone follow-up program for family caregivers of persons with stroke. *Disabil Rehabil*. 2016;38(18):1780-90. doi: 10.3109/09638288.2015.1107767
6. Loureiro LSN, Pereira MA, Fernandes MGM, Oliveira JS. Perception of nurses on the tension of the caregiver's role. *Rev Baiana Enferm*. 2015;29(2):164-71. doi: 10.18471/rbe.v29i2.12596

7. Dunbar SB, Khanjou OA, Bakas T, Hunt G, Kirch RA, Leib AR, et al. Projected costs of informal caregiving for cardiovascular disease: 2015 to 2035. *Circulation*. 2018;137(19):e558-e577. doi: 10.1161/CIR.0000000000000570
8. Pucciarelli G, Vellone E, Savini S, Simeone S, Ausili D, Alvaro R et al. Roles of changing physical function and caregiver burden on quality of life in stroke a longitudinal dyadic analysis. *Stroke*. 2017;48(3):733-9. doi: 10.1161/STROKEAHA.116.014989
9. McLennon SM, Bakas T, Jessup NM, Habermann B, Weaver MT. Task difficulty and life changes among stroke family caregivers relationship to depressive symptoms. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(12):2484-90. doi: 10.1016/j.apmr.2014.04.028
10. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*. 2015;55(2):309-19. doi: 10.1093/geront/gnu177
11. Young ME, Lutz BJ, Creasy KR, Cox KJ, Martz C. Comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2014;36(22):1892-1902. doi: 10.3109/09638288.2014.881565
12. Fernandes MGM, Garcia TR. Determinatives of Family caregiver's tension while caring the dependente elderly. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):57-63. doi: 10.1590/S0034-71672009000100009
13. Loureiro LSN, Fernandes MGM, Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Overburden on elderly's family caregivers: association with characteristics of the elderly and care demand. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2):227-32. doi: 10.5935/0034-7167.20140030
14. Costa TF, Costa KNFM, Fernandes MGM, Martins KP, Brito SS. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev Esc Enferm USP*. 2015; 49(2):243-50. doi: 10.1590/S0080-623420150000200009
15. Lee KC, Yiin JJ, Lin PC, Lu SH. Sleep disturbances and related factors among family caregivers of patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*. 2017;24(12):1632-38. doi: 10.1002/pon.3816
16. Tsai PC, Yip PK, Tai JJ, Lou MF. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence*. 2015;9:449-57. doi: 10.2147/PPA.S77713
17. Cameron JI, Naglie G, Silver FL, Gignac MA. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disabil Rehabil*. 2013;35(4):315-24. doi: 10.3109/09638288.2012.691937
18. Caro CC, Mendes PV, Costa JD, Nock LJ, Cruz DM. Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. *Top Stroke Rehabil*. 2017;24(3):194-9. doi: 10.1080/10749357.2016.1234224
19. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60. doi: 10.1001/jama.2014.304
20. Fernandes MGM, Garcia TR. Conceptual structure of the family caregivers of the dependent elderly's tension. *Rev Eletr Enf*. 2009;11(3):469-76. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a02.htm>
21. Bakas T, Champion V, Perkins SM, Farran CJ, Williams LS. Psychometric testing of the revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs Res*. 2006;55(5):346-55. Available from: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=16980835>
22. Bakas T, Champion V. Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Appl Nurs Res*. 1999;48(5):250-9. Available from: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=10494909>
23. Fayers PM, Machin D. Quality of life. The assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes. 2. ed. Chichester: England John Wiley; 2007.
24. Oviedo HC, Campo-Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatria*. 2005;XXXIV(4):572-80. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v34n4/v34n4a09.pdf>
25. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Giannakopoulou M, Galanos A, Patiraki E. Validation of the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. *Support Care Cancer*. 2013;21(5):1395-404. doi: 10.1007/s00520-012-1681-7
26. Denno MS, Gillard PJ, Graham GD, DiBonaventura MD, Goren A, Varon SF, et al. Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;94(9):1731-6. doi: 10.1016/j.apmr.2013.03.014
27. Kim D. Relationships between caregiving stress, depression, and self-esteem in family caregivers of adults with disability. *Occup Ther Int*. 2017;2017:1686143. doi: 10.1155/2017/1686143
28. Chung ML, Bakas T, Plue LD, Williams LS. Effects of self-esteem, optimism, and perceived control on depressive symptoms in stroke survivor-spouse dyads. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(2):E8-E16. doi: 10.1097/JCN.0000000000000232
29. Mroz EL, Poulin MJ, Grant PC, Depner RM, Breier J, Byrwa DJ et al. Caregiver self-esteem as a predictor of patient relationship satisfaction: a longitudinal study. *J Palliat Med*. 2018;21(3):376-9. doi: 10.1089/jpm.2017.0231
30. Gonzalez C, Bakas T. Factors associated with stroke survivor behaviors as identified by family caregivers. *Rehabil Nurs*. 2013;38(4):202-11. doi: 10.1002/rnj.85
31. Katbamna S, Manning L, Mistri A, Johnson M, Robinson T. Balancing satisfaction and stress: carer burden among White and British Asian Indian carers of stroke survivors. *Ethn Health*. 2017;22(4):425-41. doi: 10.1080/13557858.2016.1244740
32. Barbic SP, Mayo NE, White CI, Bartlett SJ. Emotional vitality in family caregivers: Content validation of a theoretical framework. *Qual Life Res*. 2014;23(10):2865-72. doi: 10.1007/s11136-014-0718-4

33. Van Dongen I, Josephsson S, Ekstam L. Changes in daily occupations and the meaning of work for three women caring for relatives post-stroke. *Scand J Occup Ther.* 2014;21(5):348-58. doi: 10.3109/11038128.2014.903995
34. Bastawrous M, Gignac MA, Kapral MK, Cameron JI. Adult daughters providing post-stroke care to a parent: a qualitative study of the impact that role overload has on lifestyle, participation and family relationships. *Clin Rehabil.* 2015;29(6):59-600. doi: 10.1177/0269215514552035
35. Quinn K, Murray C, Malone C. Spousal experiences of coping with and adapting to caregiving for a partner who has a stroke: a meta-synthesis of qualitative research. *Disabil Rehabil.* 2014;36(3):185-98. doi: 10.3109/09638288.2013.783630
36. Pesantes MA, Brandt LR, Ipince A, Miranda JJ, Diez-Canseco F. An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurological Sci.* 2017;6:33-50. doi: 10.1016/j.ensci.2016.11.004
37. Ain QUI, Dar NZ, Ahmad A, Munzar S, Yousafzai AW. Caregiver stress in stroke survivor: data from a tertiary care hospital – a cross sectional survey. *BMC Psychol.* 2014;2(1):49. doi: 10.1186/s40359-014-0049-9
38. Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Burden over Family caregivers of elderly people with stroke. *Esc Anna Nery.* 2015;19(2):350-5. doi: 10.5935/1414-8145.20150048
39. Jessup NM, Bakas T, McLennon SM, Weaver MT. Are there gender, racial, or relationship differences in caregiver task difficulty, depressive symptoms, and life changes among stroke family caregivers? *Brain Inj.* 2015;29(1):17-24. doi: 10.3109/02699052.2014.947631
40. Loh AZ, Tan JS, Zhang MW, Ho RC. The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18(2):111-6. doi: 10.1016/j.jamda.2016.08.014
41. Menon B, Salini P, Habeeba K, Conjeevaram J, Munisusmitha K. Female caregivers and stroke severity determines caregiver stress in stroke patients. *Ann Indian Acad Neurol.* 2017;20(4):418-24. doi: 10.4103/aian.AIAN_203_17
42. Akosile CO, Banjo TO, Okoye EC, Ibikunle PO, Odole AC. Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. *Health Qual Life Outcomes.* 2018;16(1):57. doi: 10.1186/s12955-018-0885-z
43. Jeong YG, Myong JP, Koo JW. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disabil Health J.* 2015;8(8):619-25. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.05.005
44. Jellema S, Wijnen MAM, Steultjens EMJ, Nijhuis-van der Sanden MWG, Van der Sande R. Valued activities and informal caregiving in stroke: a scoping review. *Disabil Rehabil.* 2018;17:1-12. doi: 10.1080/09638288.2018.1460625
45. Jeong YG, Jeong YJ, Kim WC, Kim JS. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *J Phys Ther Sci.* 2015;27(5):1543-7. doi: 10.1589/jpts.27.1543
46. Han Y, Liu Y, Zhang X, Tam W, Mao J, Lopez V. Chinese family caregivers of stroke survivors: Determinants of caregiving burden within the first six months. *J Clin Nurs.* 2017;26(23-24):4558-66. doi: 10.1111/jocn.13793
47. Byun E, Evans LK. Concept analysis of burden in caregivers of stroke survivors during the Early poststroke period. *Clin Nurs Res.* 2014;24(5):468-86. doi: 10.1177/1054773814537060