

MANUSCRITO 2 - CUIDADORES FAMILIARES DOS SOBREVIVENTES DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: SOBRECARGA E FATORES RELACIONADOS

Este manuscrito será submetido à *Revista Acta Paulista de Enfermagem* e foi elaborado conforme as instruções para autores, disponíveis no link: <http://www.scielo.br/revistas/ape/pinstruc.htm>, consultadas em dezembro de 2019.

Cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral: sobrecarga e fatores relacionados

1. Jaine Karenny da Silva. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.
2. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.

RESUMO

Objetivo: analisar a sobrecarga dos cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral (AVC) e os fatores relacionados. **Métodos:** Estudo transversal e correlacional, realizado com uma amostra não probabilística, selecionada por conveniência, de cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC, atendidos em 17 Estratégias de Saúde da Família e na única unidade hospitalar estadual de um município do interior da Bahia. Os dados foram coletados entre setembro de 2017 e março de 2018 nas residências dos cuidadores, a partir de um formulário sociodemográfico e das escalas de Katz, de *Zarit Burden Interview* e do Estresse Percebido, que foram analisados pela estatística descritiva e pelo coeficiente de correlação de *Spearman*. **Resultados:** Os 37 cuidadores familiares apresentam sobrecarga de leve a moderada, que se relacionou positiva e significativamente com o estresse do cuidador. Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas com as demais variáveis estudadas. **Conclusão:** Este dado evidencia a necessidade de incorporar os cuidadores familiares no plano de reabilitação do sobrevivente de AVC por meio da maior oferta de apoio social formal, sobretudo no âmbito emocional, com o intuito de reduzir o estresse e a sobrecarga do cuidador, melhorando, assim, o bem-estar desses indivíduos.

Descritores: Acidente Vascular Cerebral; Cuidadores; Família; Carga de trabalho.

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morbimortalidade entre as doenças cardiovasculares no mundo. No Brasil, por exemplo, durante o período de 1990 a 2015 (25 anos), o número de pessoas com AVC e a proporção de anos perdidos devido à incapacidade aumentaram expressivamente.⁽¹⁾ Isso significa que, após a alta hospitalar, um maior número de sobreviventes de AVC retornarão para suas residências dependendo de cuidados; conseqüentemente, haverá maior número de cuidadores familiares responsáveis por

sua reintegração na comunidade e por sua adaptação nas atividades básicas, o que aumenta o risco de sobrecarga.⁽²⁾

Essa sobrecarga é a tradução do termo em inglês *burden* e representa um fardo resultante do cuidado contínuo, que compromete a qualidade do cuidado e a saúde do cuidador, pois este, ao priorizar o cuidado das pessoas dependentes, reduz seu tempo de lazer e socialização, apresenta privação do sono, fadiga crônica, dificuldades financeiras, problemas físicos e mentais, sobretudo quando dispõe de pouco apoio social nessa função.⁽³⁻⁶⁾ Essas consequências da sobrecarga podem ser divididas em componentes objetivo e subjetivo, que, embora ocorram simultaneamente, podem apresentar proporções diferentes. O primeiro componente representa o aspecto concreto da sobrecarga, como as despesas financeiras e a assistência prestada nas atividades de vida diária. O segundo apresenta um aspecto mais abstrato da sobrecarga, como os sentimentos e outras percepção relacionadas ao cuidado.⁽⁷⁾

Apesar dessas consequências, ainda não há no Brasil políticas públicas que garantam assistência aos cuidadores ou protocolos de capacitação para o cuidado. Além disso, poucos estudos brasileiros identificaram os fatores associados à sobrecarga do cuidador de sobreviventes ao AVC.^(8,9) Todavia, esses estudos foram realizados em outros contextos regionais, que, diferentemente de algumas localidades da região Nordeste, possuem melhores indicadores socioeconômicos e acesso aos recursos de reabilitação do AVC, que são fatores com significativa associação com a sobrecarga do cuidador.⁽¹⁾

Neste sentido, é necessário analisar os fatores relacionados à sobrecarga desses cuidadores em outras localidades nacionais para identificar as fontes de riscos e proteção, de modo a projetar intervenções que melhorem a saúde do binômio (cuidador e sobrevivente de AVC).⁽¹⁰⁾ A hipótese deste estudo é que há correlação entre a sobrecarga do cuidador e as variáveis do cuidador, do cuidado e do sobrevivente de AVC. Portanto, este estudo teve como objetivo analisar a sobrecarga dos cuidadores familiares dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral e os fatores relacionados.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal e correlacional, de delineamento quantitativo, realizado no município de Guanambi, interior do estado da Bahia, região Nordeste do Brasil, com médio Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). Os cuidadores familiares foram selecionados a partir da identificação dos sobreviventes de AVC dependentes de cuidado, que possuíam cadastro em uma das 17 Unidades Básicas de Saúde da zona urbana ou fossem atendidos na única unidade hospitalar pública do município em estudo. Essa identificação foi

possível devido ao registro do contato telefônico e do endereço residencial nos prontuários. A coleta dos dados ocorreu no período de setembro de 2017 a março de 2018 por meio da aplicação de instrumentos por uma enfermeira treinada pela primeira autora.

Para a identificação dos sobreviventes de AVC com dependência funcional, aplicou-se ao cuidador familiar a escala de Atividades Básicas de Vida Diária de Katz, que avalia a dependência ou independência em 6 funções hierárquicas (alimentação, controle de esfíncteres, transferência, condição de ir ao banheiro, capacidade de vestir-se e tomar banho). O escore varia de 0 a 6 pontos, no qual cada ponto equivale à resposta “sim”, sendo a pessoa classificada como independente em todas as funções (escore 0) ou dependente de 1 a 6 funções (escore de 1 a 6). Essa escala foi adaptada para a população brasileira, apresentando um alfa de Cronbach entre 0,80 e 0,92.⁽¹¹⁾

Após a identificação dos sobreviventes de AVC dependentes, selecionou-se uma amostra não-probabilística por conveniência de cuidadores familiares que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador familiar principal de uma pessoa dependente de cuidados após o AVC, ter idade maior ou igual a 18 anos, apresentar tempo de cuidado de 6 a 50 meses (fase crônica do AVC) e residir na zona urbana do município em estudo.

Para os cuidadores elegíveis que desejaram participar do estudo, aplicou-se um formulário semiestruturado para verificar as características sociodemográficas do binômio saúde do cuidador e organização do cuidado. Posteriormente, verificou-se a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador em relação aos cuidados prestados ao sobrevivente de AVC por meio da escala de *Zarit Burden Interview*, um instrumento composto por 22 perguntas, que avalia as áreas psicossociais e financeira.⁽¹²⁾

Cada pergunta desse instrumento é pontuada em uma escala tipo *likert* de 5 pontos, cujas respostas variam de 0 (nunca) a 4 (sempre). A exceção é da última pergunta, na qual o cuidador responde o quanto se sente sobrecarregado por cuidar de seu familiar (0 - nada a 4 - extremamente). O escore da escala varia entre 0 e 88. Assim, quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga. A consistência interna e a validade na população brasileira foram testadas pelo coeficiente alfa de Cronbach, que apresentou valor de 0,87.⁽¹²⁾

Posteriormente, aplicou-se a escala de Estresse Percebido proposta por Cohen, Kamarck e Mermelstein em 1983 e testada no Brasil em indivíduos de 18 a 70 anos, cujo alfa de Cronbach foi 0,775.⁽¹³⁾ A escala é composta por 14 questões do tipo *likert*, com respostas que variam entre 0 e 4 (0 - nunca, 1 - quase nunca, 2 - às vezes, 3 - pouco frequente e 4 - muito frequente). A soma das questões gera escores que variam de 0 a 56 pontos, sendo que, quanto maior a pontuação, maior o estresse.⁽¹⁴⁾

O software *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0, foi utilizado para todas as análises estatísticas, considerando o nível de significância de 5% (i.e., $p < 0,05$). A não normalidade dos dados foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk; assim, os resultados das variáveis contínuas foram expressos em medianas e Intervalo Interquartil (IQ), e os das categóricas, em valores absolutos e porcentagens. No intuito de verificar a correlação entre a variável dependente (sobrecarga do cuidador) e as variáveis independentes vinculadas ao cuidador (idade, renda e estresse), cuidado (horas de cuidado) e sobrevivente de AVC (idade e grau de independência funcional pela escala de Katz), realizou-se a correlação de *Spearman*, classificada, de acordo com sua magnitude, em: $< 0,3$ (fraca), $\geq 0,3$ a $< 0,5$ (moderada) e $\geq 0,5$ (forte).⁽¹⁵⁾

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (Uesb), *campus* de Jequié/Bahia, sob o protocolo 2.187.869 e CAAE 71341017.5.0000.0055. Todos os participantes formalizaram sua adesão por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Dos 37 sobreviventes de AVC que recebiam cuidados, 56,8% eram homens, com mediana de idade de 68,00 anos (IQ=59,00-82,00). Os dados da escala de Katz mostram que a maioria dos sobreviventes de AVC (56,7%) era dependente em 3 a 5 funções e que 18,9% eram totalmente dependentes.

Quanto ao perfil sociodemográfico dos 37 cuidadores, verificou-se que a maioria era do sexo feminino (91,9%), filhos/as e cônjuges (83,7%), possuía companheiro/a (70,3%), mediana de 50,00 anos de idade (variação entre 18 e 77 anos) e até 9 anos de estudo (54%), estava desempregada (62,2%), sobrevivia com menos de um salário mínimo (67,6%) e tinha 1 ou 2 doenças (67,6%). A maior parte dos cuidadores prestava cuidado por mais que 16 horas semanais, residia com o sobrevivente de AVC (91,9%), contava com a ajuda esporádica de outras pessoas (54,1%), mas não recebeu capacitação formal para essa assistência, conforme os dados apresentados na Tabela 1.

Entre os problemas de saúde mais frequentes, estavam a lombalgia (48,6%), a hipertensão arterial sistêmica (32,4%) e a diabetes mellitus (8,1%). O escore da sobrecarga dos cuidadores variou de 5 a 71, enquanto o do estresse oscilou entre 3 e 45 pontos.

Tabela 1 Variáveis dos cuidadores familiares e dos sobreviventes de AVC na fase crônica da doença. Guanambi/BA, 2019

Variáveis	Participantes do estudo	
	Sobrevivente de AVC (n=37)	
Idade em anos ^a	68,00 (59,00 – 82,00)	
Sexo ^b		
Feminino	16 (43,2)	
Masculino	21 (56,8)	
Grau de independência ^a	4,00 (2,50 – 5,00)	
	Cuidador familiar (n=37)	
Idade em anos ^a	50,00 (36,50 – 63,00)	
Sexo ^b		
Feminino	34 (91,9)	
Masculino	3 (8,1)	
Situação conjugal ^b		
Com companheiro(a)	26 (70,3)	
Sem companheiro(a)	11 (29,7)	
Renda ^b (salário mínimo ^c)		
Menor que um	25 (67,6)	
Maior ou igual a um	12 (32,4)	
Atividade laboral (Ocupação) ^b		
Trabalha fora de casa	7 (18,9)	
Não trabalha	23 (62,2)	
Aposentado/a	7 (18,9)	
Escolaridade (anos de estudo) ^b		
Menor que 1 ano	5 (13,5)	
1 a 9 anos	15 (40,5)	
10 a 12 anos	14 (37,8)	
Maior que 12 anos	3 (8,1)	
Grau de parentesco ^b		
Filho/a	16 (43,3)	
Cônjuge	15 (40,5)	
Irmão/ã	1 (2,7)	
Pai/mãe	2 (5,4)	
Outro	3 (8,1)	
Presença de doença ^b		
Sim	25 (67,6)	
Não	12 (32,4)	
Reside com o sobrevivente de AVC ^b		
Sim	34 (91,9)	
Não	3 (8,1)	
Horas de cuidado por semana ^b		
Até 8	8 (21,6)	
De 9 a 15	14 (37,8)	
Mais que 16 ou tempo integral	15 (40,5)	
Auxílio para o cuidado ^b		
Sim	20 (54,1)	
Não	17 (45,9)	
Recebeu treinamento		
Sim	0 (0,0)	
Não	37 (100,0)	
Sobrecarga do cuidador ^a	32,00 (23,50 – 40,00)	
Estresse do cuidador ^a	25,00 (18,00 – 32,50)	

^a= mediana, Intervalo Interquartil; ^b= número, porcentagem; ^c=salário mínimo (R\$ 937,00 reais)

Os dados apresentados na tabela 2 mostram as correlações entre a sobrecarga (escala de *Zarit*) e as variáveis do cuidador, do cuidado e do sobrevivente de AVC. Entre essas variáveis,

o estresse do cuidador apresentou correlação positiva e significativa de magnitude moderada. Apesar de o grau de independência do sobrevivente de AVC (escala de Katz) apresentar uma correlação negativa de magnitude fraca, não houve significância estatística para a amostra em estudo. As demais variáveis também não se correlacionaram à sobrecarga do processo de cuidar.

Tabela 2 Coeficiente de correlação de *Spearman* (r) entre a sobrecarga e as variáveis do cuidador, do cuidado e do sobrevivente de AVC. Guanambi/BA, 2019

	Variáveis											
	Katz		PSSS		Renda CF		Horas de cuidado		Idade CF		Idade do sobrevivente de AVC	
	r	P	r	p	r	p	r	p	R	p	R	p
Zarit	-0,273	0,102	0,486	0,002*	0,083	0,625	-0,037	0,829	0,101	0,551	0,012	0,944

*Correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$); PSSS–Estresse do cuidador; CF–Cuidador Familiar.

DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que, mesmo após vários meses de retorno ao domicílio, os cuidadores familiares dos sobreviventes de AVC continuam sobrecarregados e que os aspectos emocionais podem influenciar significativamente no aumento dessa carga, pois o estresse é um elemento que permeia a inter-relação do binômio durante o ato de cuidar. Em consonância com estudos prévios no contexto nacional⁽⁹⁾ e internacional,^(16,17) os cuidadores, em sua maioria, são mulheres, casadas, adultas de meia-idade ou idosas, filhas ou cônjuges dos sobreviventes de AVC. Isso mostra que a cultura do cuidado feminino prevalece na sociedade contemporânea, ancorada nos valores morais construídos historicamente. A mulher enquanto mãe é naturalmente uma cuidadora; portanto, cuidar de outros membros da família diante de uma situação de adoecimento é percebido como uma extensão altruísta de seu papel e não como um trabalho. Todavia, essa realidade compromete sua autonomia e a possibilidade de realização de projetos pessoais.

Embora haja uma participação do sexo masculino no cuidado de seus familiares enfermos, conforme dados deste (18,9%) e de outros estudos nacionais (15,5% e 10%),^(8,9) esse auxílio ainda é modesto. Isso decorre, principalmente, da cultura machista e de a função da manutenção financeira do lar ser predominantemente masculina.

Em outras culturas, como no Paquistão⁽¹⁸⁾ e na África do Sul,⁽¹⁹⁾ foi identificado que o cuidado era realizado, em sua maioria, pelos homens, devido ao sistema familiar unificado após o matrimônio, no qual o homem promove a maior parte da assistência e a função cuidador é desempenhada pelo membro da família que possui maior vínculo com o paciente. Contudo, nesses exemplos, ser do sexo masculino não foi associado à sobrecarga do cuidado. Isso pode ter ocorrido porque os homens desses referidos estudos foram recrutados em unidades hospitalares. Nesse contexto institucional, o tempo de cuidado é menor, e há maior auxílio dos profissionais de saúde. Contrariamente, na residência, as mulheres cuidam dos sobreviventes de AVC por um período maior e têm escasso apoio social.

A maior idade do cuidador familiar do sobrevivente de AVC já foi constatada em estudos anteriores, principalmente entre os cônjuges e filhos.^(8,9,20) No presente estudo, a mediana de idade foi de 50,00 anos, com a maioria dos cuidadores sendo filhas/os (43,2%) casadas/os e esposas/os (40,5%), o que pode explicar a variação da idade de 18 a 77 anos. Esses cuidadores geralmente assumem um papel mais proativo nessa função em relação aos cuidadores solteiros e mais jovens,⁽²¹⁾ pois estão interligados pelo voto matrimonial ou pela responsabilidade filial. Essa atitude potencializa o risco de sobrecarga em uma idade avançada, na qual a saúde já está fragilizada pelo processo de envelhecimento e pelo aparecimento de doenças crônicas em adultos, sobretudo as hereditárias, as genéticas e as relacionadas ao estilo de vida não saudável.

Assim como em outros estudos,^(22,23) os cuidadores pesquisados apresentaram baixo nível educacional, sendo que a maioria (54%) possuía até 9 anos de estudo. Mesmo em países desenvolvidos, com melhores sistemas de educação, como o Canadá⁽¹⁶⁾ e os Estados Unidos da América,⁽²⁴⁾ os cuidadores que possuem de médio a alto nível de escolaridade encontram-se com intensidade de sobrecarga de moderada a alta, respectivamente.

Ambas as situações podem ser justificadas, pois os cuidadores com menor grau de escolaridade apresentam dificuldades em compreender as orientações dos profissionais de saúde^(8,20,25) e captar recursos na comunidade e nos serviços de saúde,⁽⁴⁾ o que contribui para a sobrecarga objetiva e subjetiva. De maneira oposta, os cuidadores com maior grau de instrução podem ter maior prejuízo na sobrecarga subjetiva, devido à compreensão de sua limitada possibilidade de intervenção perante a gravidade do AVC, que pode ter sequelas irreversíveis, apesar do maior acesso às tecnologias em saúde de média e alta complexidade.

Conforme estudos prévios^(8,9), a maioria dos cuidadores estava desempregada, e uma menor parte exercia atividade remunerada fora de casa (18,9%) e, ao retornar ao domicílio, desempenhava maiores horas de cuidado aos sobreviventes em relação aos demais familiares.

Essa segunda situação ocupacional pode afetar negativamente a sobrecarga desses cuidadores, especialmente no componente físico, devido à dupla jornada de trabalho. Contudo, a manutenção de atividade laboral representa não apenas uma fonte de renda, mas também contribui para a satisfação e a interação social do cuidador, o que repercute na redução de danos à saúde do binômio.⁽³⁾

Os cuidadores que não conseguem conciliar as atividades laborais com a assistência do seu familiar necessitam abdicar de seus empregos, pois o cuidado exige quase sempre uma total dedicação. Para os cuidadores adultos jovens e de meia-idade, essa dedicação exclusiva ao cuidado compromete seu retorno ao mercado de trabalho e sua aposentadoria, situação oposta à dos cuidadores mais jovens.⁽²⁶⁾

Essa precária situação laboral ainda compromete sua renda financeira, pois a maior parte dos cuidadores estudados sobreviviam com um rendimento menor que um salário mínimo (67,6%), de modo semelhante a outras pesquisas.^(9,19) Diante da necessidade de cuidados à própria saúde, esses cuidadores precisam enfrentar longas filas de espera para o atendimento nos serviços públicos.⁽⁹⁾ Por outro lado, os cuidadores com maior renda financeira podem se manter em seus empregos e pagar por melhores recursos de saúde, o que possibilita que se adaptem aos desafios do cuidado, contribuindo para uma menor sobrecarga objetiva.⁽²⁴⁾

Elevado percentual dos cuidadores residem com os sobreviventes de AVC (91,9%), o que corrobora estudos prévios.^(10,20) Coabitar com a pessoa dependente proporciona uma implicação positiva no que se refere à facilidade no desempenho das atividades cuidativas, mas, por outro lado, pode ser um fator gerador de estresse, o que compromete a saúde do binômio. Não obstante, o desgaste mental e físico do cuidador pode resultar em violência ao sobrevivente de AVC, especialmente contra os idosos e aqueles com déficit cognitivo e funcional, o que revela a necessidade da divisão proporcional das tarefas do cuidado entre os familiares.

Uma parcela significativa dos participantes deste estudo relatou possuir uma ou duas doenças (67,6%). Dentre essas, as dores osteomusculares foram as mais comuns (48,6%), seguidas de hipertensão arterial (32,4%) e diabetes mellitus (8,1%). Outros estudos corroboram esses dados, pois mostram que as dores corporais e as doenças cardiovasculares são frequentes entre os cuidadores^(9,27) e podem estar relacionadas à sobrecarga física do cuidador devido ao maior tempo e horas de cuidado, ao pouco tempo para o lazer e os cuidados à saúde, o que demonstra a necessidade de melhor qualidade do suporte familiar e da prioridade de atendimento nos serviços de saúde.

A maioria dos cuidadores relatam que recebem ajuda de seus familiares (54,1%), tal como em estudos anteriores.^(4,21) Contudo, como geralmente esse apoio é pontual, os cuidadores

mantêm-se sobrecarregados, com prejuízos em sua saúde física e mental. Estudos anteriores confirmam essa inferência ao apontar que a sobrecarga está relacionada ao baixo apoio social.^(10,28)

Os cuidadores estudados relataram não receber treinamento de profissionais dos serviços de saúde durante o tempo de cuidado hospitalar ou domiciliar. Infelizmente, preparar e apoiar o cuidador nessa função não é prática clínica padrão, o que repercute em seu estresse e em sua saúde precária, assim como pode comprometer a recuperação do sobrevivente de AVC na comunidade. Portanto, a orientação aos cuidadores familiares sobre a doença, sobre os cuidados e sobre o gerenciamento de emoções é necessária para que se sintam mais seguros em relação a sua função e à reorganização do contexto familiar diante da dependência do sobrevivente de AVC.⁽²⁹⁾

A sobrecarga da amostra estudada, mensurada pela escala de *Zarit*, foi maior que em outro estudo, que analisou um tempo de cuidado que variava de 6 a 72 meses.⁽⁹⁾ Tal fato pode ser atribuído ao grau de dependência dos sobreviventes de AVC e às horas de cuidado serem maiores, assim como as diferentes condições socioeconômicas das regiões onde os estudos foram desenvolvidos.

Quanto aos sintomas psicopatológicos, o estresse é uma alteração comum aos cuidadores de pacientes com doenças crônicas incapacitantes, como o AVC. Ele pode estar presente anteriormente à função cuidador e/ou aumentar após a assunção dessa tarefa.⁽³⁰⁾ Neste estudo, entre as variáveis analisadas, o estresse apresentou valor superior a outra pesquisa com cuidadores informais⁽³²⁾ e esteve correlacionado positivamente com a sobrecarga desses cuidadores, semelhantemente a outros estudos internacionais^(19,31) e a uma pesquisa nacional,⁽³³⁾ destacando que o estado emocional possui influência importante no aumento da carga de cuidado, sobretudo no componente subjetivo em diferentes contextos geográficos.

A correlação entre essas variáveis (sobrecarga e estresse) pode estar presente nas estratégias ineficientes de enfrentamento dos problemas cotidianos provenientes de conflitos internos (i.e., culpa por sentimentos negativos como violência, raiva e alterações do humor) e interpessoais (cuidador-paciente-família-comunidade) ou na suspensão de atividades pessoais e prazerosas. Dessa maneira, os profissionais de saúde devem atentar para intervir⁽³⁴⁾ na prevenção ou na redução desse fardo, uma vez que estudo anterior mostrou uma chance de sobrecarga 2,27 vezes maior em cuidadores com apoio social emocional insatisfatório em comparação com o satisfatório.⁽¹⁰⁾

A correlação moderada encontrada entre o estresse e a sobrecarga do cuidador indica a possível interferência de outros fatores na variável *desfecho*. Todavia, na amostra estudada, não

foi encontrada uma correlação significativa nas demais variáveis, o que se diferencia de estudos prévios, que associaram o grau de independência do sobrevivente de AVC, maior idade do binômio, pior situação financeira e maiores horas de cuidado com a sobrecarga do cuidador.^(8,19-21,24)

Esta pesquisa apresenta algumas limitações por se tratar de um estudo transversal, com amostra de conveniência e pequeno tamanho. Isso pode ter dificultado a identificação de maiores correlações significativas entre a sobrecarga do cuidador e as demais variáveis independentes estudadas. Portanto, estudos longitudinais com maior amostra são necessários para avaliar a correlação entre essas variáveis em diferentes momentos no tempo. Além disso, os estudos qualitativos podem auxiliar na identificação das causas do estresse no cuidador, facilitando o uso de estratégias de enfrentamento para esses problemas.

Faz-se necessário incorporar os cuidadores ao plano de reabilitação dos sobreviventes de AVC, oferecendo-lhes também uma atenção adequada e intervenções precoces, que enfoquem ações educativas para a resolução dos problemas e do controle de emoções, desde o diagnóstico da doença até a fase atual do cuidado, no intuito de reverter os fatores que se relacionam à sobrecarga. Essas intervenções podem ser gerenciadas pelos enfermeiros e ocorrer por meio de grupos de apoio entre os pares e outros profissionais nas unidades de atenção primária à saúde ou podem acontecer enquanto os cuidadores aguardam o término das sessões de reabilitação dos sobreviventes de AVC.

CONCLUSÃO

Este estudo evidencia que a maioria dos cuidadores é composta por pessoas casadas, do sexo feminino, cônjuges e filhas, tem baixa escolaridade e renda, não possui ocupação, sofre de doenças crônicas e reside com o sobrevivente de AVC, o que representa características semelhantes a de outros cuidadores familiares nos cenários nacional e internacional. Esses cuidadores apresentaram escores de sobrecarga e estresse superiores aos de outros estudos com cuidadores informais. Também foi vista a correlação positiva e significativa entre essas variáveis. Essa identificação revela que, apesar da visibilidade do adoecimento e do perfil desses cuidadores, eles continuam sendo negligenciados por si ao colocar o autocuidado como algo secundário, por seus familiares e pelo apoio social formal, representado pelos profissionais e serviços de saúde, o que demonstra a necessidade de ações para reverter a realidade desses indivíduos, respeitando suas particularidades.

AGRADECIMENTO: À Universidade do Estado da Bahia, pela concessão da Bolsa do Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos Administrativos (PAC-DT) à primeira autora.

CONFLITO DE INTERESSE: Os autores declaram que não há conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Lotufo PA, Goulart AC, Passos VMA, Satake FM, Souza MFM, França EB, et al. [Cerebrovascular disease in Brazil from 1990 to 2015: Global Burden of Disease 2015]. *Rev Bras Epidemiol.* 2017;20(supl 1):129-41. Portuguese.
2. Pallesen H, Næss-Schmidt ET, Kjeldsen SS, Pedersen SKS, Sørensen SL, Brunner I, et al. Stroke - 65 Plus. Continued Active Life": a study protocol for a randomized controlled cross-sectoral trial of the effect of a novel self-management intervention to support elderly people after stroke. *Trials.* 2018;19:639.
3. Celich KLS, Maschio G, Silva Filho CC, Silva TG, Souza SS. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with brain vascular accident sequelae. *Invest Educ Enferm.* 2016;34(3):544-50.
4. Fuhrmann AC, Bierhals CCBK, Santos NO, Paskulin LMG. [Association between the functional capacity of dependant elderly people and the burden of family caregivers]. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015; 36(1):14-20. Portuguese.
5. Watanabe A, Fukuda M, Suzuk M, Kawaguchi T, Habata T, Akutsu T, et al. Factors Decreasing Caregiver Burden to Allow Patients with Cerebrovascular Disease to Continue in Long-term Home Care. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2015;24(2):424-30.
6. Pesantes MA, Brandt LR, Ipince AI, Miranda J, 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. *eNeurologicalSci.* 2017;6:33-50.
7. Bhattacharjee M, Vairale J, Gawali K, Dalal PM. Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: population-based study in Mumbai (India). *Ann Indian Acad Neurol.* 2012;15(2):113-9.
8. 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):350-355. Portuguese.
9. Caro CC, Costa JD, Cruz DMC. Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occup Ther Health Care.* 2018;32(2):154-71.

10. Lino VTS, Rodrigues NCP, Camacho LAB, O'Dwyer G, Lima IS, Andrade MKN, et al. [Prevalence of overburden in caregivers of dependent elderly and associated factors in a poor area of Rio de Janeiro, Brazil]. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(6):e00060115. Portuguese.
11. Lino VTS, Pereira SRM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S. [Cross-cultural adaptation of the Independence in Activities of Daily Living Index (Katz Index)]. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(1):103-12. Portuguese.
12. Scazufca M. [Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses]. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7. Portuguese.
13. Faro, A. [Confirmatory factor analysis of three versions of the Perceived Stress Scale (PSS): a population-based study]. *Psicol Reflex Crit*. 2015;28(1):21-30. Portuguese.
14. Luft CDB, Sanches SO, Mazo GZ, Andrade A. [Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos]. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(4):606-15. Portuguese.
15. Oliveira DC, Carvalho GSF, Stella F, Higa CMH, D'Elboux MJ. [Quality of life and work overload among elderly outpatient caregivers]. *Texto & Contexto Enferm*. 2011;20(2):234-40. Portuguese.
16. Mores G, Whiteman RM, Ploeg J, Knobl P, Cahn M, Klaponski L, et al. An Evaluation of the Family Informal Caregiver Stroke Self-Management Program. *Can J Neurol Sci*. 2018;45:660-8.
17. Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *N C Med J*. 2019;80(3):143-8.
18. Ain Q, 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.
19. Gbiri CA, Olawale OA, Isaac SO (2015). Stroke management: informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Ann Phys Rehabil Med*. 2015;58(2):98-103.
20. 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.
21. Hekmatpou D, Baghban EM; Dehkordi LM. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J Multidiscip Healthc*. 2019;12:211-7.

22. Kamwesiga JT, Eriksson GM, Tham K, Fors U, Ndiwalana A, von Koch L, et al. A feasibility study of a mobile phone supported family-centred ADL intervention, F@ce™, after stroke in Uganda. *Global Health*. 2018;14:82.
23. Duran Parra M, Torres CC, Arboleda LB, Rivera Carvajal R, Franco S, Santos J. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. *Invest Educ Enferm*. 2019; 37(1):e04.
24. Graf R, LeLaurin J, Schmitzberger M, Freytes IM, Orozco T, Dang S, et al. The stroke caregiving trajectory in relation to caregiver depressive symptoms, burden, and intervention outcomes. *Top Stroke Rehabil*. 2017;24(7):488-95.
25. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. [Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social]. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(2):199-209. Portuguese.
26. Schulz CH, Godwinb KM, Herschc GI, Hyded LK, Irabor JJ, Ostwald SK. Return to work predictors of stroke survivors and their spousal caregivers. *Work*. 2017;57(1):111-24.
27. Silva JK, Alves TL, Dantas GSV, Kelmer LM, Rios MA. [Profile of elderly family caregivers after a stroke]. *Rev Enferm UFPE on line*. 2016;10(10):3727-33. Portuguese.
28. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. [Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature]. *Cienc Saúde Colet*. 2015;20(9):2731-47. Portuguese.
29. Day CB, Bierhals CCBK, Santos NO, Mocellin D, Predebon ML, Dal Pizzol FLF et al. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. *Trials*. 2018;19:96.
30. Cesário VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. [Stress and quality of life of the family caregivers of elderly with Alzheimer's disease]. *Saúde debate*. 2017;41(112):171-82. Portuguese.
31. Lai ST, Tan WY, Wo MC, Lim KS, Ahmad SB, Tan CT. Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*. 2019;71:132-9.
32. Oliveira NA, Souza EN, Luchesi BM, Inouye K, Pavarini SCI. [Stress and optimism of elderlies who are caregivers for elderlies and live with children]. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(4):697-703. [Thematic Edition "Good Practices: Fundamentals of care in Gerontological Nursing"]. Portuguese.

33. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. [Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care]. *Cad Saúde Colet.* 2015;23(2):140-9. Portuguese.
34. Viegas LM, Fernandes AMA, Veiga MAPL. [Nursing intervention for stress management in family caregivers of dependent older Adults: a pilot study]. *Rev Baiana Enferm.* 2018;32:e25244. Portuguese.