

CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS COM ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: BEM ESTAR E CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

TATIANA FERREIRA DA COSTA

Professora adjunta do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco- UFPE; Doutora pelo o Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, tatxianaferreira@hotmail.com

RAYANE DA SILVA ARRUDA

Mestranda pelo o Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, rayarruda@hotmail.com

KAISY MARTINS DE ALBUQUERQUE MADRUGA

Doutora pelo o Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, kaisyjp@hotmail.com

RESUMO

As sequelas resultantes de um acidente vascular encefálico comumente levam a dependência de terceiros, que recai na maioria das vezes para um cuidador informal. O objetivo desse estudo é avaliar a associação do bem estar e as características sociodemográficas de cuidadores de sobreviventes de acidente vascular encefálico. Trata-se de um estudo transversal e quantitativo realizado com 151 cuidadores de familiares de pessoas com sequela de acidente vascular encefálico. Os dados foram coletados entre os meses de setembro e dezembro de 2017 por meio de entrevistas realizadas em domicílios, utilizando-se instrumento estruturado para levantamento de informações sociodemográficas e as a de Bem-Estar Subjetivo. Realizou-se análise descritiva e inferencial. O projeto foi aprovado sob parecer de nº1.133.104. O estudo evidenciou uma média alta (20,74) de experiências negativas, o que contribuiu para elevação da média global (-1,13). Além disso, foi identificado uma associação significativa ($p=0,008$) entre a dimensão "afeto positivo" da escala de Bem-Estar Subjetivo com a idade dos cuidadores, revelando que os cuidadores mais jovens apresentam menor nível de afeto positivo em relação aos mais velho. O estudo evidenciou uma alta experiência negativa que pode contribuir para uma baixa qualidade de vida do cuidador.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral; Cuidadores; Satisfação Pessoal

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 (PELICIONI et al., 2016). Os seus sintomas incluem uma ampla variedade de déficits neurológicos, o que vai depender da localização da lesão e do tamanho da área que está com a perfusão insuficiente (COSTA et al., 2015).

O AVE apresenta elevada incidência na população mundial, sobretudo entre pessoas idosas (MUSUKA et al., 2015). Estima-se a ocorrência de um caso a cada cinco segundos, caracterizando-se como a segunda causa de morte e a primeira de incapacidade. No Brasil, no período de 2010 a 2016, foram registradas 695.521 internações por AVE, com elevado número de casos em pessoas com idades entre 70 e 79 anos (BRASIL, 2016).

Dependendo da gravidade e das sequelas do paciente, sejam elas físicas, cognitivas ou comportamentais, o indivíduo torna-se dependente necessitando de cuidado. Nesse contexto, na maioria das situações, apenas uma pessoa, chamada de cuidador principal ou informal, assume a responsabilidade dos cuidados (COSTA et al., 2015).

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 (BAKAS et al., 2016).

As várias tarefas que são atribuídas ao cuidador familiar, a falta de apoio, o despreparo para cuidar, o nível de dependência do paciente, a cronicidade da situação incapacitante, a complexidade das atividades dos cuidados, o agravamento do estado de saúde e a incerteza do futuro causam sobrecarga, e isso poderá acarretar isolamento social, redução ou extinção das atividades de lazer, comprometimento da

atividade profissional, perda de emprego e falta de tempo de cuidar de si mesmo que comprometem o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador (DUNBAR et al., 2018; HAN et al., 2017; MCLENNON et al., 2014)

O estresse por tempo prolongado causa cansaço mental, dificuldade de concentração, perda de memória imediata, apatia e indiferença emocional, com consequências negativas no âmbito familiar, social e profissional do cuidador (PUCCIARELLI et al., 2017). E quando os cuidadores não encontram mecanismos de enfrentamentos eficazes, a tensão acentuada o expõe ao risco de desenvolver problemas de saúde, como hipertensão arterial, doenças coronarianas, modificações no sistema imunológico e processos dolorosos (LOREIRO et al., 2015).

Evidencia-se que, diante da situação de dependência, a dimensão psicológica do cuidador é, frequentemente, a primeira a ser afetada, comprometendo, posteriormente, o estado físico. O impacto psicológico provocado pela nova realidade representa, na maioria das vezes, um fator estressante e potencial causador de ansiedade e depressão, gerando prejuízos mentais e físicos durante o processo de prestação de cuidados e reabilitação, o que pode afetar a saúde e o bem-estar (COSTA et al., 2015)

O bem-estar subjetivo (BES), percebido e avaliado por meio de experiências individuais, consiste na autoavaliação manifestada por afetos positivos que se sobressaem aos negativos, pela satisfação global com a vida bem como pela satisfação relacionada a aspectos ou domínios específicos, como saúde, trabalho, independência, entre outros (SPOSITO, et al 2010).

Ressalta-se, portanto, a importância do acompanhamento por uma equipe multiprofissional, ao paciente, cuidador e família, levando em consideração que não só o paciente sofre com o impacto das sequelas resultantes de um AVE. O enfermeiro, por sua vez, é um profissional singular na adaptação à nova realidade enfrentada pelo cuidador e paciente, e deve atuar afim de evitar ou atenuar os efeitos negativos desse processo, garantindo, assim, a qualidade do cuidado dispensado ao paciente.

Desse modo, levanta-se o seguinte questionamento: Existe associação entre o bem-estar e as características do cuidador? Assim, o presente estudo tem como objetivo avaliar a associação do bem estar

e as características sociodemográficas de cuidadores de sobreviventes de AVE.

Apesar da alta demanda de cuidado, do despreparo, e do sofrimento vivido pelos cuidadores familiares, pode-se observar uma invisibilidade dessas pessoas nas políticas públicas no Brasil. Sendo assim, é necessário a realização de pesquisas que subsidie o desenvolvimento e implementação de programas de intervenções teoricamente planejados, a fim de preparar e adaptar os cuidadores para um novo contexto de vida.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória e transversal com abordagem quantitativa, realizada com cuidadores informais de idosos com AVE cadastrados nas Unidades Saúde da Família (USFs) do município de João Pessoa.

O cálculo da amostra foi baseado no quantitativo de pessoas acometidas por AVE que eram cadastradas nas USFs do município, durante o ano de 2016, totalizando 249 indivíduos. O tamanho da amostra foi definido utilizando-se o cálculo para populações finitas com proporções conhecidas, tendo-se como base margem de erro de 5% ($\text{erro}=0,05$), com grau de confiabilidade de 95% ($\alpha=0,05$, que fornece $Z_{0,05/2}=1,96$), considerando-se a proporção verdadeira como 50% ($p=0,50$) para sequelas, resultando em uma amostra de 151 cuidadores, os quais foram selecionados de forma proporcional ao quantitativo de indivíduos em cada unidade e distrito.

Os critérios de inclusão estabelecidos nesta pesquisa foram: 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 da saúde.

Os dados foram coletados no período de Setembro de 2017 à Dezembro 2017 por meio de entrevistas individuais, realizadas nos domicílios. No primeiro momento, foi realizada uma seleção aleatória de algumas USFs de cada distrito, entrou-se em contato com os apoiadores e os enfermeiros de cada Unidade, solicitando, por meio

dos registros, os pacientes que sofreram AVE e apresentavam sequela, identificando seus cuidadores. A coleta dos dados foi realizada pela pesquisadora com acompanhamento de um agente de saúde.

O bem-estar foi avaliado pela BES, instrumento adaptado e validado em 2016, composto de 24 questões, com opções de respostas do tipo Likert, que variam de um (discordo totalmente) a cinco (concordo totalmente). É dividida em quatro fatores: afetos positivos – AP, afetos negativos – AN, experiências positivas – EP, experiências negativas – EM. O cálculo da pontuação total é obtido pela fórmula: $BESG = (AP - AN) + (EP - EN)$, bem como especificando o bem-estar negativo (AN - EN) e positivo (AP - EP), em que quanto maior é o escore, mais elevado é o bem-estar (MAIA, et al., 2016).

Os dados foram armazenados em planilha eletrônica, estruturada no Programa Microsoft Excel, com dupla digitação, visando garantir a confiabilidade na compilação dos dados. Em seguida, foram organizados, codificados, importados e processados pelo aplicativo Statistical Package for the Social Science (SPSS) for Windows, versão 22.0, sendo analisados por estatística descritiva e inferencial.

No que diz respeito aos procedimentos éticos e legais, para a realização de pesquisas com seres humanos, foram cumpridos todos os requisitos preconizados pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CEP/CCS/UFPB), sob parecer 1.133.104 e CAAE: 45808015.4.0000.5188. Sendo respeitado o princípio da autonomia e sigilo, principalmente no que se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, instrumento indispensável para que se possa realizar pesquisas que envolvem seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A tabela 1 mostra a análise da escala BES. Pode-se observar uma maior média relacionada às experiências negativas (20,74) por parte dos cuidadores, o que refletiu em bem-estar total, com média negativa (-1,13).

Tabela 1 - Classificação da Escala de Bem-Estar Subjetivo. João Pessoa-PB, Brasil, 2017. (n=151)

Bem-Estar	Média	Desvio padrão
Positivo	0,30	7,28
Afetos positivos	16,60	3,91
Experiências positivas	16,30	4,60
Negativo	-7,46	4,89
Afetos negativos	13,28	3,28
Experiências negativas	20,74	3,78
BES Geral	-1,13	5,93

Fonte: Dados da Pesquisa, 2017.

O Bem Estar Subjetivo (BES) engloba um conjunto de fenômenos que incluem respostas emocionais, domínios de satisfação e julgamentos globais de satisfação de vida (SPOSITO, et al., 2010). Percebe-se que os cuidadores apresentaram uma média alta de experiências negativas. Em estudo realizado na Índia com cuidadores de pessoas acometidas por AVE, foi evidenciado um resultado semelhante, na qual foram identificados declínio no bem-estar emocional e físico, devido à incerteza e imprevisibilidade do tempo de cuidado, além de expectativas e necessidades não compreendidas pelos demais familiares (KATBAMNA, et al., 2017).

Em estudos que analisaram especialmente o período inicial depois da alta casa (BARBIC et al., 2014; VAN DONGEN; JOSEPHSSON; EKSTAM, 2014) identificaram 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 (BASTAWROUS et al., 2015).

Uma revisão sistemática com meta-análise identificou que os cuidadores de pacientes com sequela de AVE mostraram o risco duplicado de apresentar sintomas psíquicos em relação à população geral, com prevalência global de 40,2% e 21,4% de depressão e sintomas de ansiedade, respectivamente (LOH et al., 2016). Em outro estudo quantitativo e comparativo, os autores concluíram que a depressão é relatada como mais intensa nos cuidadores do que nos indivíduos

vítimas de AVE, com uma faixa estimada de 30% a 52% (GONZALEZ; BAKAS, 2013).

Em estudo realizado na Suécia, os cuidadores apresentaram sofrimento psíquico, sendo observado que o bem-estar de cuidadores de pessoas com sequelas de AVE foi menor quando comparado a um grupo de não cuidadores (BERGLUND; LYTSY; WESTERLING, 2015). A desvalorização do cuidador informal é outro aspecto que provoca sentimentos negativos, como raiva, medo, tristeza, culpa, angústia, desespero, solidão e ideação suicida, os quais repercutem diretamente sobre o processo saúde-doença (BAKAS, et al., 2016).

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 e 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 (QUINN; MURRAY; MALONE, 2014).

O estudo de Bakas (2016) evidenciou que as principais necessidades dos cuidadores após a alta hospitalar são informações sobre o AVE, como fatores de risco, a probabilidade de outros episódios, ação das drogas eficazes para prevenir a recorrência e ajudar na recuperação, bem como o tempo para se recuperar. Algumas semanas após a alta, as prioridades são gerenciar as emoções e os comportamentos do paciente - como sentimentos, mudanças de personalidade, cognição, comunicação e atividades sociais. A necessidade de habilidades para dar assistência física e instrumental (medicamentos, dieta, exercícios, mobilidade, AVDs, finanças, questões legais de saúde, transporte e cuidados temporários) é estável ao longo do tempo, e as necessidades pessoais do próprio cuidador (emoções, atividades sociais e de saúde) aumentaram com o tempo.

Por essa razão, é importante realizar intervenções específicas de enfermagem com a família, durante a alta hospitalar, a pós-alta imediata e ao longo do tempo, com terapias psicoeducativas, treinamento de habilidades e aconselhamento terapêutico, que ajudarão a diminuir a ansiedade e a sobrecarga e a se ter um desfecho mais favorável. Estudos têm revelado que as necessidades dos cuidadores não são estáveis durante as diferentes fases depois da ocorrência do AVE (CAMERON et al., 2013; TSAI et al., 2015).

Com relação a associação das características sociodemográficas do cuidador com a dimensão “Experiência” da escala BES, não houve associação significativa nenhuma das variáveis sexo, faixa etária, estado civil, escolaridade e renda, com o valor de $p > 0,05$. (Tabela 2).

Tabela 2 – Associação entre a dimensão “Experiência” da escala de BES e as características sociodemográficas do cuidador. João Pessoa-PB, Brasil, 2017. (n=151)

Características sociodemográficas	Experiência positiva					Experiência negativa				
	Baixa		Alta		p-valor	Baixa		Alta		p-valor
Sexo	F	%	F	%		F	%	F	%	
Feminino	48	84	33	70	0,10	49	82	3	73	0,28
Masculino	9	16	14	30		11	18	33	27	
Faixa Etária	F	%	F	%	0,83	F	%	F	%	0,35
18 à 29 anos	5	71	2	29		3	28	5	62	
30 à 42 anos	17	61	11	39		20	71	8	29	
43 à 55 anos	16	55	13	45		16	56	13	44	
56 à 65 anos	10	45	12	55		12	52	11	48	
66 à 80 anos	6	50	6	50		5	38	8	62	
Igual ou maior que 80 anos	3	50	3	50	4	57	3	43		
Estado civil	F	%	F	%	0,09	F	%	F	%	0,65
Solteiro	20	69	9	31		15	51	14	49	
Casado	31	48	34	52		41	59	28	41	
Víuvo	3	100	0	0		1	33	2	67	
Divorciado	3	43	4	57	3	43	4	57		
Escolaridade	F	%	F	%	0,71	F	%	F	%	0,07
Analfabeto	3	43	4	57		4	50	4	50	
Alfabetizado	2	29	5	71		5	71	2	29	
1-4 anos de estudos	9	56	7	54		8	47	9	53	
5-8 anos de estudos	18	58	13	42		12	38	20	63	
9-11 anos de estudos	13	62	8	38		16	76	5	24	
> 12 anos de estudos	12	55	10	45	15	65	8	35		
Renda familiar	F	%	F	%		F	%	F	%	
Até R\$ 880,00	9	47	10	53		9	45	11	55	

De R\$ 881,00 - R\$ 1760,00	9	50	9	50	0,30	11	58	8	42	0,92
De R\$ 1761,00 - R\$ 2640,00	1	20	4	80		4	67	2	33	
De R\$ 2641,00 - R\$ 3520,00	2	40	3	60		3	60	2	40	
De R\$ 3521,00 - R\$ 4400,00	0	0	0	0		0	0	0	0	
Mas de R\$ 4401,00	0	0	0	0		0	0	0	0	
Renda individual	F	%	F	%		F	%	F	%	
Até R\$ 880,00	45	59	31	41	0,30	42	54	36	36	0,92
De R\$ 881,00 - R\$ 1760,00	9	50	9	50		11	58	8	42	
De R\$ 1761,00 - R\$ 2640,00	1	20	4	80		4	67	2	33	
De R\$ 2641,00 - R\$ 3520,00	2	40	3	60		3	60	2	40	
De R\$ 3521,00 - R\$ 4400,00	0	0	0	0		0	0	0	0	
Mas de R\$ 4401,00	0	0	0	0		0	0	0	0	

Fonte: Dados da Pesquisa, 2017.

No que concerne a dimensão "Afeto" foi evidenciado uma associação estatisticamente significativa (valor de $p > 0,05$) apenas com a variável faixa etária e a dimensão Afeto Positivo ($p=0,008$), mostrando que os jovens apresentaram menor nível de afeto positivo em relação aos mais velhos. As outras características sexo, estado civil, escolaridade e renda não mostraram associação com "Afeto".

Tabela 3 – Associação entre a dimensão "Afeto" da escala de BES e as características sociodemográficas do cuidador. João Pessoa-PB, Brasil, 2017. (n=151)

Características sociodemográficas	Experiência positiva					Experiência negativa				
	Baixa		Alta		p-valor	Baixa		Alta		p-valor
Sexo	F	%	F	%		F	%	F	%	
Feminino	44	52	40	48	0,84	48	56	34	44	0,43
Masculino	12	50	12	50		15	65	8	35	
Faixa Etária	F	%	F	%	0,008*	F	%	F	%	
18 à 29 anos	7	88	1	12		2	25	6	75	
30 à 42 anos	16	57	12	43		16	59	11	41	
43 à 55 anos	9	31	20	69		18	62	11	38	
56 à 65 anos	15	65	8	35		14	64	8	36	

66 à 80 anos	8	62	5	38		5	42	7	58	
Igual ou maior que 80 anos	1	14	6	86		6	86	1	14	
Estado civil	F	%	F	%		F	%	F	%	
Solteiro	18	62	11	38	0,32	14	48	15	52	0,64
Casado	32	46	37	54		41	62	25	38	
Víuvo	1	33	2	67		2	67	1	33	
Divorciado	5	71	2	29		4	57	3	43	
Escolaridade	F	%	F	%		F	%	F	%	
Analfabeto	3	38	5	62	0,87	8	100	0	0	0,05
Alfabetizado	3	43	4	57		4	57	3	43	
1-4 anos de estudos	8	47	9	53		8	50	8	50	
5-8 anos de estudos	17	53	15	47		14	44	18	56	
9-11 anos de estudos	11	52	10	48		14	74	5	26	
> 12 anos de estudos	14	61	9	39		13	57	10	43	
Renda familiar	F	%	F	%		F	%	F	%	
Até R\$ 880,00	9	45	11	55		9	47	10	53	
De R\$ 881,00 - R\$ 1760,00	26	61	17	39		28	62	18	38	
De R\$ 1761,00 - R\$ 2640,00	11	44	14	66	0,76	15	63	9	37	0,79
De R\$ 2641,00 - R\$ 3520,00	4	44	5	56		6	67	3	33	
De R\$ 3521,00 - R\$ 4400,00	3	50	3	50		3	50	3	50	
Mas de R\$ 4401,00	3	60	2	40		2	40	3	60	
Renda individual	F	%	F	%		F	%	F	%	
Até R\$ 880,00	41	53	37	47		44	59	31	41	
De R\$ 881,00 - R\$ 1760,00	9	47	10	53		10	53	9	47	
De R\$ 1761,00 - R\$ 2640,00	3	50	3	50		4	67	2	33	
De R\$ 2641,00 - R\$ 3520,00	3	60	2	40	0,96	3	60	2	40	0,932
De R\$ 3521,00 - R\$ 4400,00	0	0	0	0		0	0	0	0	
Mas de R\$ 4401,00	0	0	0	0		0	0	0	0	

Fonte: Dados da Pesquisa, 2017.

O cuidado pode ser bem estressante, podendo afetar o bem-estar físico e psíquico dos cuidadores quando é realizado sem orientação e treinamento. Os cuidadores familiares estão sujeitos a desenvolver problemas como depressão, ansiedade e distúrbios do sono o que reduz a sua qualidade de vida e conseqüentemente o seu bem-estar. Esses aspectos prejudicam a saúde do cuidador e assim favorecem o surgimento e/ou agravamento de patologias relacionado ao cuidado exaustivo (COSTA, et. al., 2016).

De acordo com Oliveira, et. al. (2015), sentir-se seguro na prestação do cuidado aumentar o bem-estar do cuidador. Estabelecer uma rede de suporte aos cuidadores pode minimizar o sofrimento experienciado e facilitar nos cuidados ao paciente. Diante disso, a utilização de estratégias de enfrentamento pode ser relevantes para redução da sobrecarga e do estresse nesses cuidadores, como a busca por qualificação, o apoio social de familiares, colegas, amigos e profissionais de saúde, o fortalecimento da fé, a resolução dos problemas enfrentados e a organização hábil do tempo, de modo a destinar momentos para o autocuidado e o lazer (KUMAR; KAUR; REDDEMMA, 2015). Além disso, faz-se necessária a promoção do autocuidado nesses indivíduos, uma vez que muitos priorizam a prestação de cuidados ao familiar dependente em detrimento do cuidado com a própria saúde, provocando o adoecimento (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Em relação ao sexo cuidador, a presente pesquisa não mostrou associação com nenhuma das dimensões da escala BES. Porém, segundo (COSTA, et al.; 2015) a mulher acumula vários papéis ao longo da vida, tanto na sociedade quanto nos cuidados com os filhos, o esposo, e os afazeres domésticos, com isso são mais vulneráveis à mudanças de sentimentos.

Quanto a idade, houve associação significativa com afeto positivo ($p= 0,008$). Pesquisas revelam que os cuidadores mais jovens se sobrecarregam mais do que os mais velhos. 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. 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 (COSTA et al, 2015).

No que se refere a escolaridade e a renda, nesse estudo não houve associação entre essas variáveis e a escala de BES. Entretanto, o baixo grau de escolaridade é considerado 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 (COSTA et al., 2015).

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 (JEONG et al., 2015). 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.

É necessário a implementação de estratégias que reduzam os níveis de estresse e favoreçam o aumento do bem-estar dos cuidadores. Na esfera mais ampliada de cuidado, também seriam imprescindíveis algumas transformações para determinar na melhoria desse cenário, como a criação de uma política de saúde e de assistência social voltada a essa população que estabeleça de forma clara a o cuidado ao cuidador (COSTA et al., 2021).

CONCLUSÃO

A presente pesquisa teve como objetivo avaliar a associação entre as características sociodemográficas e o bem-estar de cuidadores de pessoas idosas com sequelas de AVE. O estudo evidenciou uma média alta de experiências negativas, o que contribuiu para elevação da média global. Além disso, foi identificado uma associação entre a dimensão "afeto positivo" da BES com a idade dos cuidadores, revelando que os

cuidadores mais jovens apresentam menor nível de afeto positivo em relação aos mais velho.

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 árduo prestar cuidados qualificados quando se experimentam mudanças negativas na vida, como o surgimento de alterações psíquicas e conseqüente redução do bem-estar, como encontrado neste estudo.

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.

As limitações do estudo estão relacionadas ao delineamento transversal, por não permitir estabelecer relação de causa e efeito entre as variáveis investigadas. Além disso, os resultados restringem-se a uma região geográfica do Brasil, os quais apresentam cultura e costumes específicos que podem influenciar nas respostas dos instrumentos.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, J. S. et al. O lado paralelo do cuidar desvelado pelas representações dos cuidadores de adoecidos após acidente vascular cerebral. **Rev Bras Cienc Saúde**. v. 18, n. 2. p. 109-14, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/14105/12914>

BAKAS, T. et al. Tracking Patterns of Needs During a Telephone Follow-up Program for Family Caregivers of Persons with Stroke. **Disabil Rehabil**. v. 38, n. 18, p. 1780-1790, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26680007/>

BARBIC, S. P. et al. Emotional vitality in family caregivers: Content validation of a theoretical framework. **Qual Life Res**. v. 23, n. 1, p. 2865-2872, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24853533/>

BASTAWROUS, M. et al. 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**. v. 29, n.1, p. 592-600, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25258424/>

BERGLUND, E.; LYTSY, P.; WESTERLING, R. Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish a general population. **Health Qual Life Outcomes**. v.13, n.109, 2015. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-015-0309-2>

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466/12 de outubro de 1996. **Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos**. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; 2012. Disponível em:

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). **DATASUS - Sistema de informações hospitalares do SUS**. 2016[citado em 2018 mar. 08]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060502>

CAMERON, J. et al. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. **Disabil Rehabil**. v. 35, n. 4, p. 315-24, 2013. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2012.691937>

COSTA, T. F. et al. Ansiedade, depressão, estresse e bem-estar em cuidadores de pessoas com sequelas de acidente vascular encefálico. **Rev Min Enferm**. 2021;25:e-1383. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622020000100238

COSTA, T. F. et al. Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. **Rev. Bras. Enferm**. v. 69, n.5, p.933-939, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/rk5zWGTKsQwK4R5349FQZCj/?lang=pt>

COSTA, T. F. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. **Esc. Anna Nery**. v. 19, n.2, p. 350-355, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/bnzV8K8gpk3PLcrfxpjMyC/?lang=en&format=pdf>

COUTO, A.M.; CASTRO, E. A. B.; CALDAS, C.P. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the environment. **Rev Rene**. v.17, n.1, p.76-85, 2016. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2608/1996>

DUNBAR, S. B. et al. Projected Costs of Informal Caregiving for Cardiovascular Disease: 2015 to 2035. **Circulation**. v. 137, n. 19, p. 00-00, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/324361597_Projected_Costs_of_Informal_Caregiving_for_Cardiovascular_Disease_2015_to_2035_A_Policy_Statement_From_the_American_Heart_Association

GONZALEZ, C.; BAKAS, T. Factors associated with stroke survivor behaviors as identified by family caregivers. **Rehabilitation Nurses**. v. 38, n. 4, p.

202-211, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3707942/>

HAN, Y. et al. Chinese family caregivers of stroke survivors: Determinants of caregiving burden within the first six months. **J Clin Nurs**. v. 26, n. 23, p. 4558-4566, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28252843/>

KATBAMNA, S, et al. Balancing satisfaction and stress: carer burden among White and British Asian Indian carers of stroke survivors. **Ethn Health**. v.22, n.4, p.425-41, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/309185255_Balancing_satisfaction_and_stress_care_r_burden_among_White_and_British_Asian_Indian_carers_of_stroke_survivors

KUMAR, R.; KAUR, S.; REDDEMMA, K. Burden and coping strategies in caregivers of stroke survivors. **J Neurol Neurosc**. v.6, n.1, p.1-5. Disponível em: <https://www.jneuro.com/neurology-neuroscience/burden-and-coping-strategies-in-caregivers-of-stroke-survivors.php?aid=6964>

LOH, A. Z. et al. The Global Prevalence of Anxiety and Depressive Symptoms Among Caregivers of Stroke Survivors. *J Am Med Dir Assoc*. v. 18, n. 2, p. 111-116, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27742585/>

LOREIRO, L. S. N, et al. Percepção de enfermeiras sobre a tensão do papel de cuidador. **Rev. Baiana de Enferm**. v. 29, n. 2, p. 164-171, 2015. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/12596/pdf_122

MAIA, M. F. M. et al. Verificação empírica da consistência fatorial do inventário de bemestar subjetivo MUNSH em jovens brasileiros. **Psicol. pesq**. v. 10, n. 2 p. 76-84, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472016000200010

MCLENNON, S. M. T. et al. Task difficulty and life changes among stroke family caregivers relationship to depressive symptoms. **Archive of Physical Medicine and Rehabilitation**. v. 95, n. 12, p. 2484-2490, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4241185/>

MUSUKA, T. D, et al. Diagnosis and management of acute ischemic stroke: speed is critical. **CMAJ: Canadian Medical Association Journal**. v. 187, n. 12, p. 887-893, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4562827/pdf/1870887.pdf>

OLIVEIRA, W. T. et. al. Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. **Rev. Eletr Enf**. v. 17, n.2, p:340-9, 2015. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/28714/19587>

PELICIONI, M. C. X. et al. Functional versus Nonfunctional Rehabilitation in Chronic Ischemic Stroke: Evidences from a Randomized Functional MRI Study. **Neural Plasticity**, v. 2016, p. 10, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4709724/>

PUCCIARELLI, G. et al. Roles of Changing Physical Function and Caregiver Burden on Quality of Life in Stroke A Longitudinal Dyadic Analysis. **Stroke**, v. 48, n.3, p. 733-739, 2017. Disponível em: <https://www.ahajournals.org/doi/epub/10.1161/STROKEAHA.116.014989>

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**. v. 36, n. 3, p. 185–198, 2014. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2013.783630>

SPOSITO, G. et al. Relações entre o bem-estar subjetivo e a funcionalidade em idosos em seguimento ambulatorial. **Braz. J. Phys. Ther.** v. 14, n. 1, p. 81-9, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbfis/a/pKrKtqjNpBqzLyZf6ctymNd/?lang=pt>

TSAI, P. C. et al. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. **Patient preference and adherence**. v. 9, p. 449-457, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4370911/pdf/ppa-9-449.pdf>

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.** v. 21, n. 5, p. 348–358, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24853697/>