

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**

**TATIANA FERREIRA DA COSTA**

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *BAKAS CAREGIVING OUTCOME*  
*SCALE* EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM  
SEQUELA DE ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO**

**JOÃO PESSOA-PB**

**2018**

**TATIANA FERREIRA DA COSTA**

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *BAKAS CAREGIVING OUTCOME*  
*SCALE* EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM  
SEQUELA DE ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito final para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

**Área de concentração:** Cuidado em Enfermagem e Saúde.

**Linha de pesquisa:** Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso

**Projeto de pesquisa vinculado:** Cuidado ao adulto e idoso com doenças crônicas, incapacidades e deficiências

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dra Kátia Neyla de Freitas Macêdo Costa

**JOÃO PESSOA-PB**

**2018**

**Catálogo na publicação**  
**Seção de Catalogação e Classificação**

C838a Costa, Tatiana Ferreira da.

Adaptação transcultural da BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE em cuidadores informais de pacientes com seqüela de acidente vascular encefálico / Tatiana Ferreira da Costa. - João Pessoa, 2018.

131 f. : il.

Orientação: Kátia Neyla Mâcedo de Freitas Costa.  
Tese (Doutorado) - UFPB/da Súde.

1. Enfermagem. 2. Acidente Vascular Encefálico. 3. Cuidadores. 4. Estudos de Validação. I. Costa, Kátia Neyla Mâcedo de Freitas. II. Título.

UFPB/BC

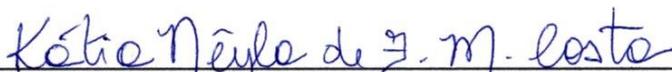
TATIANA FERREIRA DA COSTA

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE  
EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM SEQUELA DE ACIDENTE  
VASCULAR ENCEFÁLICO**

Tese vinculada à linha de pesquisa *Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso* do Programa de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, apresentada como requisito para obtenção do título de Doutor (a) em Enfermagem do referido programa.

Aprovada em 24/07/2018

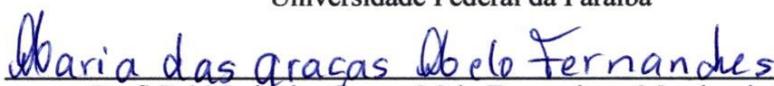
**Membros da Banca Examinadora:**



Profª Drª Kátia Neyla de Freiras Macedo Costa – Presidente  
Universidade Federal da Paraíba

Profª Drª Inacia Sátiro Xavier de França – Membro externo  
Universidade Estadual da Paraíba

Profª Drª Maria de Lourdes de Farias Pontes – Membro externo  
Universidade Federal da Paraíba



Profª Drª Maria das Graças Melo Fernandes – Membro interno  
Universidade Federal da Paraíba

Profª Drª Maria Miriam Lima da Nóbrega – Membro interno  
Universidade Federal da Paraíba

Profª Drª Josilene de Melo Buriti Vasconcelos – Suplente externo  
Universidade Federal da Paraíba

Profª Drª Jordana de Almeida Nogueira – Suplente interno  
Universidade Federal da Paraíba

## **DEDICATÓRIA**

*Ao Senhor **Jesus Cristo**, que me resgatou por alto preço das trevas para luz, pela sua fidelidade. Para Ele, toda honra e toda glória*

*“E Jesus disse: Eu sou a luz do mundo. Quem me segue, nunca andarรก em trevas, mas terรก a luz da vida”. **João 8:12***

## AGRADECIMENTOS

À minha orientadora **Kátia Neyla de Freitas Macedo Costa**, que me deu oportunidade de aprender com ela durante toda caminhada acadêmica e confiou em mim desde do início. Obrigada também pela amizade de todos os dias, em que dividimos nossas alegrias, tristezas, angústias e tribulações... Aprendendo e crescendo juntas no amor de Cristo.

À minha mãe **Edilene Ferreira da Costa** pelas renúncias que fez em sua vida para se dedicar a cuidar de mim e dos meus irmãos, por todo sacrifício para que eu pudesse entrar em uma Universidade e por ser sempre uma mãe presente e cuidadosa.

Ao meu **Abelardo Ferreira da Costa** por todo sacrifício que fez para que eu pudesse estudar e por ter sido um canal de oração incessante para me levar ao amor de Cristo.

Aos **membros da banca** pelas valiosas contribuições.

Aos **membros do Grupo de Pesquisa** pelo companheirismo, amizade, união, amor e todo apoio sempre que precisei.

À **todos os docentes** do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB que foram essenciais para minha formação como pesquisadora e docente.

Aos **cuidadores informais** que se dedicam para proporcionar bem-estar àqueles que estão sob seus cuidados.

À **Coordenação e funcionários** do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, pela solicitude de sempre.

À **todos os docentes** do Curso de Graduação em Enfermagem da UFPB, que foram primordiais no desenvolvimento de competências e habilidades durante o curso.

Aos companheiros (as) da minha **turma de Doutorado (2014.2)** pelo fortalecimento mútuo no transcorrer das disciplinas.

A todos os **meus familiares**, em especial aos meus Irmãos, **Kleyton Ferreira da Costa** e **Diego Ferreira da Costa**, aos meus sobrinhos **Beatrys Balbina**, **Thaís Fernandes**, **Marcus Guilherme de Freitas**, **Alyce Costa** e **Davi Salmão Costa** e as minhas cunhadas **Fabiana Pinto** e **Jacylene** pela convivência e por serem fonte de alegria, amor e carinho.

À **todos os irmãos em Cristo**, pelas perseverantes orações e súplicas ao Pai.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Versão original, Versões traduzidas (1) e (2) e Síntese das traduções da BCOS .....	57
<b>Tabela 2</b>	Síntese das traduções e Back-translation da BCOS .....	58
<b>Tabela 3</b>	Índice de Kappa entre juízes em relação a clareza e pertinência teórica dos itens da BCOS (versão traduzida) .....	59
<b>Tabela 4</b>	Adaptação da BCOS .....	60
<b>Tabela 5</b>	Índice de Kappa entre juízes em relação a clareza e pertinência teórica dos itens da BCOS (versão adaptada) .....	61
<b>Tabela 6</b>	Avaliação semântica da versão adaptada da BCOS .....	62
<b>Tabela 7</b>	Resultados descritivos das variáveis sócio demográficas dos participantes do estudo. João Pessoa-PB. Brasil, 2017. (n=151) .....	63
<b>Tabela 8</b>	Resultados descritivos das variáveis dos hábitos de vida e estado de saúde dos participantes do estudo. João Pessoa-PB. Brasil, 2017. (n=151) .....	65
<b>Tabela 9</b>	Resultados descritivos das variáveis do arranjo familiar. João Pessoa-PB, 2017. (n=151) .....	66
<b>Tabela 10</b>	Resultados descritivos das variáveis relacionadas à prestação de cuidados realizadas pelos participantes. João Pessoa-PB, 2017. (n=151) .....	67
<b>Tabela 11</b>	Resultados descritivos relativos aos cuidados com o paciente, desempenhados pelos cuidadores. João Pessoa-PB, 2017. (n=151) .....	68
<b>Tabela 12</b>	Measure of Sampling Adequacy (MAS) por item. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151) .....	69
<b>Tabela 13</b>	Autovalores, variância explicada e análise paralela para a BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151) .....	69
<b>Tabela 14</b>	Cargas fatoriais e comunalidade dos itens da BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151) .....	70
<b>Tabela 15</b>	Estrutura fatorial da BCOS João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	71

	.....	
<b>Tabela 16</b>	Estimativas de predição a partir da análise de regressão para o construto sobrecarga. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	73
	.....	
<b>Tabela 17</b>	Análise Convergente e Divergente da BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	75
<b>Tabela 18</b>	Regressão entre a Variável Independente BCOS, com relação às variáveis dependentes: EADS-21 e os fatores da BES. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	76
	.....	
<b>Tabela 19</b>	Poder discriminativo dos itens da BCOS e correlação item-escala. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	77
<b>Tabela 20</b>	Alfa de Cronbach, caso ocorra a exclusão de algum item. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	78
<b>Tabela 21</b>	Médias dos itens da BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	79
	.....	
<b>Tabela 22</b>	Associação entre a BCOS e o sexo, idade e renda mensal dos cuidadores e tempo de prestação de cuidados. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)	80

## LISTA DE QUADROS

**Quadro 1** Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)- 15 itens (Bakas et al., 2006) 38

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	Etapas de desenvolvimento da Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) .....	36
<b>Figura 2</b>	Processo de adaptação transcultural da Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) .....	48
<b>Figura 3</b>	Figura 3. Diagrama de caminhos para a Sobrecarga. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151) .....	74

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b>	Gráfico de sedimentação para a BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151) .....	70
------------------	--	----

## LISTA DE ABREVIATURAS

- AFC** - Análise fatorial confirmatória
- AFE** - Análise fatorial exploratória
- AGFI** - Adjusted Goodness-of-Fit Index
- AVDs** - Atividades de vida diária
- AVE** - Acidente vascular encefálico
- CC** - Confiabilidade composta
- CCI** - Coeficiente de correlação intraclasse
- CCS** - Centro de Ciências da Saúde
- BCOS** - Bakas Caregiving Outcome Scale
- BES** - Bem-estar subjetivo
- CEP** - Comitê de Ética em Pesquisa
- CFI** - Comparative Fit Index
- DCV** - Doenças cerebrovasculares
- EADS-21** - Estresse, Ansiedade e Depressão -21
- EUA** - Estados Unidos da América
- FEP** - Fatoração do Eixo Principal
- GFI** - Goodness-of-Fit Index
- IBGE** - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- ICC** - Coeficiente de correlação intraclasse
- KMO** - Medida Kaiser-Meyer-Olkin
- MEE** - Modelagem de Equação Estrutural
- MSA** - Measure of Sampling Adequacy
- NANDA-I** – Nanda Internacional
- NFI** - Normed Fit Index
- OMS** - Organização Mundial de Saúde
- PB** - Paraíba
- RMSEA** - Root-Mean-Square Error of Approximation
- SMS** - Secretaria Municipal de Saúde
- SPSS** - Statistical Package for Social Science
- SUS** - Sistema Único de Saúde
- TCLE** - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TLI** - Tucker-Lewis Index

**USF** - Unidades de Saúde da Família

**UFPB** - Universidade Federal da Paraíba

**UNIPÊ** - Centro Universitário de João Pessoa

**UPA** - Unidade de Pronto Atendimento

**VME** - Variância média extraída

COSTA, T. F. **Adaptação transcultural da *BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE* em cuidadores informais de pacientes com sequela de acidente vascular encefálico.** 2018. 149f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

## RESUMO

**Introdução:** As sequelas resultantes de um acidente vascular encefálico (AVE) comumente leva a dependência de terceiros, que recai na maioria das vezes para um cuidador informal. É necessário a utilização de escalas específicas para detectar a presença de sobrecarga nesses cuidadores, no sentido de prevenir consequências na sua saúde física e mental. **Objetivo:** Realizar a adaptação transcultural da BCOS em cuidadores informais de pacientes com sequela de AVE para o português do Brasil. **Método:** Estudo metodológico de adaptação transcultural, que seguiu os seguintes passos: Tradução; Retrotradução; Consolidação da versão traduzida; e Avaliação semântica e de conteúdo. Os dados foram coletados com 151 cuidadores informais de pacientes com sequela de AVE por meio de entrevistas domiciliares, no período de Setembro à Dezembro de 2017. Realizou-se testes psicométricos para validação e confiabilidade da escala e avaliação da média dos itens da BCOS e sua comparação com grupos distintos. A pesquisa iniciou após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com CAAE de nº 71855817.0.0000.5188. **Resultados:** A tradução e retrotradução apresentaram poucas alterações. Devido a incompreensão de alguns itens na validação semântica e de conteúdo foi necessário a sua descrição mais detalhada. A última versão da escala foi submetida a um pré-teste, que não apresentou problemas de compreensão. Com a estrutura unidimensional, os itens fatoraram com cargas acima de 0,40, cujo fator explicou 42,54% da variância. A comunalidade foi de 0,167 à 0,505, a confiabilidade composta (CC) de 0,92 e a variância média extraída (VME) de 0,66. A unidimensionalidade foi apoiada pela análise fatorial confirmatória. O alfa de Cronbach foi de 0,89, com valores entre 0,89 à 0,90 na exclusão de cada item. A BCOS apresentou validade convergente com afeto e experiência negativa do bem-estar subjetivo (BES) e com a escala de estresse, ansiedade e depressão (EADS-21) e divergente com afeto e experiência positiva do BES. As média geral da BCOS foi de 48,62, e a dos itens variou entre 2,77 e 4,00. Houve associação da BCOS com sexo e tempo de cuidado **Conclusão:** A BCOS adaptada é uma valiosa ferramenta de rastreamento para os enfermeiros identificarem a sobrecarga de cuidadores e áreas prioritárias para intervenções.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Acidente Vascular Encefálico. Cuidadores. Estudos de Validação.

COSTA, T. F. **Cross-cultural adaptation of *BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE* in informal caregivers of patients with stroke sequelae.** 2018. 149f. Thesis (Doctorate in Nursing) - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2018.

### ABSTRACT

**Introduction:** Sequelae resulting from stroke often leads to dependence on others, which most often falls to an informal caregiver. It is necessary to use specific scales to detect the presence of overload in these caregivers, in the sense of to prevent consequences on their physical and mental health. **Objective:** To perform BCC transcultural adaptation in informal caregivers of patients with stroke sequelae to Brazilian Portuguese. **Method:** Methodological study of cross-cultural adaptation, which followed the following steps: Translation; Backtranslation; Consolidation of the translated version; and Semantic and content evaluation. Data were collected from 151 informal caregivers of patients with a stroke sequelae through home interviews, from September to December 2017. Psychometric tests were performed for validation and reliability of the scale and evaluation of the mean of BCOS items and their different groups. The research began after approval by the Ethics Committee in Research with CAAE of nº 71855817.0.0000.5188. **Results:** Translation and back translation showed few changes. Due to incomprehension of some items in the semantic and content validation was necessary its more detailed description. The last version of the scale was submitted to a pre-test, which did not present comprehension problems. With the one-dimensional structure, the items factored with loads above 0.40, whose factor explained 42.54% of the variance. The commonality was of 0,167 to 0,505, the composite reliability (CC) of 0.92 and the mean variance extracted (VME) of 0.66. Unidimensionality was supported by confirmatory factor analysis. Cronbach's alpha was 0.89, with values between 0.89 and 0.90 excluding each item. The BCOS presented convergent validity with affection and negative experience of subjective well-being (BES) and with the stress, anxiety and depression scale (EADS-21) and divergent with affection and positive experience of BES. The overall BCOS mean was 48.62, and that of the items ranged from 2.77 to 4.00. BCOS was associated with sex and length of care **Conclusion:** Adapted BCOS is a valuable screening tool for nurses to identify caregiver overload and priority areas for interventions.

**Key words:** Nursing. Stroke. Caregivers. Validation Studies.

COSTA, T. F. **Adaptación transcultural de BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE en cuidadores informales de pacientes con secuela de accidente vascular encefálico.** 2018. 149f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2018.

## RESUMEN

**Introducción:** Las secuelas resultantes de un accidente vascular encefálico (AVE) comúnmente conduce a la dependencia de terceros, que recae la mayoría de las veces a un cuidador informal, Es necesario el uso de escalas específicas para detectar la presencia de sobrecarga en esos cuidadores, en el sentido de prevenir las consecuencias en su salud física y mental. **Objetivo:** Realizar la adaptación transcultural de BCOS en cuidadores informales de pacientes con secuela de AVE para el portugués de Brasil. **Método:** Estudio metodológico de adaptación transcultural, que siguió los siguientes pasos: Traducción; traducción inversa; Consolidación de la versión traducida; y Evaluación semántica y de contenido. Los datos fueron recolectados con 151 cuidadores informales de pacientes con secuela de AVE por medio de entrevistas domiciliarias, en el período de septiembre a diciembre de 2017. Se realizaron pruebas psicométricas para validación y confiabilidad de la escala y evaluación del promedio de los ítems de la BCOS y su comparación con grupos distintos. La investigación inició después de la aprobación por el Comité de Ética en Investigación con CAAE de nº 71855817.0.0000.5188. **Resultados:** La traducción y retrotraducción presentaron pocos cambios. Debido a la incomprensión de algunos elementos en la validación semántica y de contenido fue necesario su descripción más detallada. La última versión de la escala fue sometida a un pre-test, que no presentó problemas de comprensión. Con la estructura unidimensional, los ítems factorizaron con cargas por encima de 0,40, cuyo factor explicó el 42,54% de la varianza. La comunalidad fue de 0,167 a 0,505, la confiabilidad compuesta (CC) de 0,92 y la varianza media extraída (VME) de 0,66. La unidimensionalidad fue apoyada por el análisis factorial confirmatorio. El alfa de Cronbach fue de 0,89, con valores entre 0,89 a 0,90 en la exclusión de cada ítem. La BCOS presentó validez convergente con afecto y experiencia negativa del bienestar subjetivo (BES) y con la escala de estrés, ansiedad y depresión (EADS-21) y divergente con afecto y experiencia positiva del BES. La media general de BCOS fue de 48,62, y la de los ítems varió entre 2,77 y 4,00. La asociación de BCOS con sexo y tiempo de atención. **Conclusión:** La BCOS adaptada es una valiosa herramienta de rastreo para los enfermeros identificar la sobrecarga de cuidadores y áreas prioritarias para intervenciones.

**Palabras clave:** Enfermería. Accidente Vascular Encefálico. Cuidadores. Estudios de Validación.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	18
<b>2 OBJETIVOS</b>	25
2.1 Objetivo Geral	26
2.2 Objetivos específicos	26
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b>	27
3.1 A sobrecarga de cuidadores informais	28
3.2 Instrumentos desenvolvidos para avaliar a sobrecarga de cuidadores informais	32
3.3 Desenvolvimento e validação da <i>Bakas Caregiving Outcomes Scale</i>	35
<b>4 REFERENCIAL METODOLÓGICO</b>	39
4.1 O processo de adaptação transcultural de instrumentos	40
4.2 Avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos	41
<b>5 MÉTODO</b>	46
5.1 Delineamento do estudo	47
5.2 Aspectos éticos da pesquisa	47
5.3 Permissão dos autores para adaptação transcultural do instrumento	47
5.4 Processo de adaptação transcultural da BCOS	48
5.5 Coleta de dados	50
5.6 Instrumentos utilizados para coleta de dados	51
5.7 Análise descritiva e psicométricas dos dados	53
<b>6 RESULTADOS</b>	56
6.1 Resultados relacionados ao processo de tradução e adaptação da BCOS	57
6.2 Caracterização sócio demográfica, hábitos de vida, estado de saúde, arranjo familiar e aspectos relacionadas à prestação de cuidados	63
6.3 Resultados relacionados à análise da validade de constructo da versão adaptada da BCOS	68
6.4 Resultados relacionados à análise da validade de critério da versão adaptada da BCOS	76
6.5 Resultados da análise da confiabilidade da BCOS adaptada	76
6.6 Resultados descritivos da avaliação da sobrecarga e da comparação entre grupos distintos	78

<b>7</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	81
<b>8</b>	<b>CONCLUSÃO</b>	95
	<b>REFERÊNCIAS</b>	98
	<b>APÊNDICES</b>	110
	<b>APÊNDICE A</b> - Termo de consentimento livre e esclarecido para população	111
	<b>APÊNDICE B</b> - Termo de consentimento livre e esclarecido para juízes	112
	<b>APÊNDICE C</b> - Termo de consentimento livre e esclarecido para o cuidador	113
	<b>APÊNDICE D</b> - Versão traduzida da <i>Bakas Caregiving Outcome Scale</i>	114
	<b>APÊNDICE E</b> - Versão adaptada da <i>Bakas Caregiving Outcome Scale</i>	115
	<b>APÊNDICE F</b> - Versão adaptada final da <i>Bakas Caregiving Outcome Scale</i>	117
	<b>APÊNDICE G</b> - Questionário sóciodemográfico, de saúde, arranjo familiar e aspectos relacionados à prestação de cuidados do cuidador do paciente com sequela de AVE	119
	<b>ANEXO</b>	121
	<b>ANEXO A</b> - Autorização da autora para adaptação transcultural da <i>Bakas Caregiving Outcome Scale</i>	122
	<b>ANEXO B</b> - Versão original da <i>Bakas Caregiving Outcome Scale</i>	123
	<b>ANEXO C</b> - Escala de estresse, ansiedade e depressão - (EADS-21)	124
	<b>ANEXO D</b> - Escala de bem-estar subjetivo (BES)	125
	<b>ANEXO E</b> - Carta de aprovação do Comitê de ética e pesquisa	126

*Preâmbulo*

---

O interesse pela temática do “cuidado com o cuidador” iniciou ainda durante o curso de Graduação em Enfermagem, no qual tive oportunidade de observar na prática e também em pesquisas desenvolvidas a importância da família, e principalmente dos cuidadores na assistência aos pacientes dependentes.

Posteriormente, quando ingressei no Curso de Mestrado na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), decidi direcionar o projeto à essa população, o qual deu fruto a dissertação intitulada “Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores familiares de indivíduos com sequela de acidente vascular encefálico” (COSTA, 2014). Esse estudo evidenciou o impacto da prestação de cuidados e da sobrecarga na qualidade de vida dessas pessoas.

Na pesquisa, ora citada, também consegui perceber, durante as entrevistas, o quanto os cuidadores se sentiam cansados e sobrecarregados de toda assistência que tinham que prestar a esses pacientes. Vi por muitas vezes essas pessoas chorando, preocupadas, cheias de dúvidas e aflições, e também relatavam não ter o suporte da família, nem dos profissionais para executar o seu papel de maneira organizada. Isso me fez interessar cada vez mais por essa população, que necessita também de cuidados e apoio durante esse papel que exerce constantemente.

Nesse período de estudos na Pós-graduação também tive a oportunidade de atuar como enfermeira de uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) no município de João Pessoa e como docente do Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ), ministrando a disciplina de Unidades Complexas. Essa experiência me fez despertar para a importância do enfermeiro assistencial no contexto de alta hospitalar de pacientes com necessidades de continuidade de cuidados no ambiente domiciliar, como é caso dos que são acometidos por acidente vascular encefálico.

Pensando ainda que em nosso país, está havendo um estreitamento na base da pirâmide etária e com isso um aumento da população idosa, bem como de doenças crônicas e incapacitantes, vejo uma urgência em políticas que possam discutir cada vez mais sobre os cuidados aos cuidadores informais

Sendo assim, quando me inscrevi para seleção de Doutorado em Enfermagem da mesma Universidade, optei em seguir a mesma linha de pesquisa, porém com a proposta de adaptar transculturalmente para o português do Brasil de uma escala específica para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes com AVE.

Preciso fazer destaque nesse momento, que a minha graduação, mestrado em Enfermagem e todas as disciplinas cursadas foram de fundamental importância para o embasamento teórico para construção dessa proposta de doutorado. As disciplinas cursadas no

doutorado foram importantes para as reflexões teóricas e conceituais que deram suporte pesquisa, ademais todas as orientações dadas por minha orientadora.

# *1 Introdução*

---

As doenças cerebrovasculares (DCV) são uma das principais causas de morbimortalidade em todo o mundo, e cuja frequência mostra uma variação de acordo com o país em que são estudadas (KULUSKI; LASSERSON, 2014). Uma das principais DCV é o acidente vascular encefálico (AVE), 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 (PELICIONE et al., 2016).

O AVE isquêmico é o mais frequente, corresponde, em média, a 80% de todos os casos e ocorre devido à interrupção do fluxo sanguíneo cerebral por um trombo, que reduz a circulação cerebral. O hemorrágico é causado pelo rompimento de um vaso, que resulta em extravasamento do sangue no parênquima. Apesar de ser, geralmente, mais grave, é menos frequente (MUSUKA et al., 2015).

Dados epidemiológicos mostram uma grande incidência do AVE. Em nível mundial, estima-se a ocorrência de um caso em cada cinco segundos, portanto é a segunda causa de morte e a primeira de incapacidade. No Brasil, é a primeira causa de mortalidade e incapacidade. Em pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde, foram registradas 695.521 internações por AVE, no período de 2010 a 2016, com incidência maior em pessoas com idades entre 70 e 79 anos, do sexo masculino e de raça branca (BRASIL, 2016).

Grande parte dos que sobrevivem apresentam sequelas físicas e/ou mentais. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), 37% dos pacientes manifestam alterações discretas; 16%, incapacidade moderada; 32% demonstram alteração intensa ou grave da capacidade funcional, e alguns dependem de cadeira de rodas ou ficam restritos ao leito. Apenas 15% dos pacientes não apresentam prejuízo na capacidade funcional (WHO, 2010). Pesquisa realizada no ano de 2013, em domicílios, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontou que 25,5% dos pacientes que tiveram AVE apresentavam limitações intensas (BRASIL, 2013).

As principais sequelas do AVE são: hemiplegia, disfagia, paralisção facial, fraqueza muscular, déficits de sensibilidade, alterações visuais, afasia, dispraxia oral e dispraxia de fala, disartria e déficit cognitivo, que restringe a capacidade de o paciente fazer as atividades de vida diária (AVD's) (BRASIL, 2013). Além das alterações físicas, o AVE tem sido uma importante causa de distúrbios psíquicos em longo prazo, como ansiedade, estresse e depressão (VISSER et al., 2014; PLOW et al., 2017).

Depois de receberem alta, os acometidos comumente ficam dependentes do cuidado de terceiros, que pode ser realizado por um profissional chamado de cuidador formal ou por um

cuidador informal (ARAÚJO, 2014). Este último é o que presta cuidados sem remuneração. Os prestadores de cuidados informais, quase sempre, são membros familiares - cônjuges, filhos adultos, outros parentes ou vizinhos e amigos - que podem ou não morar no mesmo domicílio do paciente. Na maioria das vezes, somente uma pessoa assume a responsabilidade de cuidar (PEREIRA, 2013).

A função do cuidador informal, segundo o Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde, é de acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar e a só fazer as atividades que não consegue executar sozinha, porém não estabelece como cuidado as técnicas e os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, como a de enfermeiro (BRASIL, 2008). Existem três tipos de cuidador informal: o primário, ou principal, o que assume a responsabilidade integral dos cuidados; o secundário, que ajuda de forma ocasional e, geralmente, é apoiado pelo cuidador principal – e o terciário, aquele que ajuda de forma esporádica. Comumente é um amigo ou um vizinho (PAULA; PIVETTA; SOARES, 2008).

O cuidador é muito importante para proporcionar ao indivíduo autonomia, independência e integração, no cenário familiar e no social, e as intervenções realizadas por eles são relevantes para evitar reinternações hospitalares e institucionalização (ARAÚJO, 2014). Porém, se não estiver preparado para cuidar, poderá dificultar o engajamento de comportamentos saudáveis do paciente e retardar sua reabilitação (CAPISTRANT, 2016; PLOW et al., 2017).

Os pacientes acometidos por AVE têm necessidades individuais e variáveis, como, por exemplo, ajuda física (locomover-se para o banheiro, para a cama); comunicação (dicas verbais e não verbais para outros membros da família, quando o paciente tem afasia); apoio para se alimentar, cuidar de sua higiene pessoal e apoio emocional (lidar com o comportamento destrutivo causado pelas sequelas da doença).

Transformar a relação anterior de reciprocidade em dependência entre o receptor de cuidado e o cuidador geralmente é um processo estressante e exaustivo, devido aos cuidados contínuos que são necessários para manter o bem-estar físico e psicossocial dos pacientes, o que resulta em restrições e mudanças inesperadas na vida dos cuidadores (FERNANDES; GARCIA, 2009a), que afirmam que se sentem despreparados para dar apoio prático ao paciente depois que ele recebe alta são excluídos dos planos de alta e de acompanhamento pelos profissionais de saúde (LOU et al., 2017).

Em pesquisa realizada com familiares, ainda durante a internação hospitalar de pacientes com AVE, Camicia e Lutz (2018) constataram que os membros da família tiveram as seguintes necessidades: de assistência na preparação para a alta, de orientação, de atenção

dos profissionais e de comunicação sobre o plano de cuidados e o que esperar depois da alta (CAMICIA; LUTZ, 2018).

A função do cuidador é, geralmente, desvalorizada pelos profissionais da área de Saúde, por outros membros da família e pelo próprio paciente. Isso acarreta no cuidado variações de humor e 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; LOREIRO et al., 2015).

As várias tarefas que são atribuídas ao cuidador, 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 em 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 (DUNBAR et al., 2018; PUCCIARELLI et al., 2017; HALEY, 2015; MCLENNON et al., 2014; ROTH; FREDMAN, 2014; YOUNG; LUTZ, 2014; FERNANDES; GARCIA, 2009a).

O constructo sobrecarga, que deriva do termo “*burden*”, da língua inglesa, tem sido objeto de considerável interesse entre os pesquisadores desde a década de 1960. Seu conceito passou por mudanças ao longo dos anos. Atualmente, é definida como um fenômeno que varia de pessoa para pessoa, é multideterminado, refere-se à percepção dos cuidadores em relação ao impacto da prestação de cuidados em seu funcionamento emocional, social, financeiro e físico e se manifesta quando as demandas dos cuidados são maiores do que os recursos disponíveis (CHOU, 2000).

A sobrecarga envolve duas dimensões: a objetiva e a subjetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do papel de cuidador, que inclui a frequência de tarefas cotidianas, as interrupções na vida social e profissional dos cuidadores e as perdas financeiras. Já subjetiva envolve a reação emocional em relação ao papel de cuidador, como incômodo com as tarefas de cuidado e com as mudanças permanentes em sua vida social e profissional, assim como as preocupações com o paciente (TESSLER; GAMACHE, 2000)

Em pesquisa de base populacional, realizada no município de Joao Pessoa-PB, foi evidenciada uma alta taxa de sobrecarga (84,6%) entre cuidadores de pessoas idosas (LOREIRO et al., 2014). Em outro estudo realizado no mesmo município com cuidadores de

pacientes com sequelas de AVE, a prevalência da sobrecarga foi de 77,2% (COSTA et al., 2015b).

É importante ressaltar que vivenciar uma sobrecarga por um longo período de tempo contribui para o surgimento de tensão e de estresse (FERNANDES; GRACIA, 2009a; LEE; YIIN; LIN, 2015). Um estudo teórico feito no cenário local mostrou que a exposição prolongada aos eventos estressores como a sobrecarga resultam em tensão, cujos principais atributos são: alterações no estado físico, como surgimento ou e/ou agravamento de doenças prévias; alterações emocionais, como depressão, ansiedade, baixa autoestima e irritabilidade; desequilíbrio entre as atividade e o repouso, como distúrbio do sono, fadiga e déficit de lazer, e o enfrentamento individual comprometido (FERNANDES, 2009b)

Tendo em vista as tendências epidemiológicas que apontam para o aumento de pessoas acometidas por problemas cerebrovasculares e, portanto, de incapacidades relacionadas com o AVE, o número de pessoas que terão a responsabilidade de assumir o papel de cuidadoras no futuro também aumentará.

Em países desenvolvidos, a visibilidade do cuidador têm sido bem maior do que nos países em desenvolvimento como o Brasil. A implementação de programas de intervenções teoricamente planejados, a fim de preparar e adaptar os cuidadores para um novo contexto de vida, tem repercutido sobremaneira na vida do cuidador e reduzido significativamente a sobrecarga e a depressão e melhorado o senso de competência e qualidade de vida (THERESIA et al., 2017; MC LENNON et al., 2014)

As necessidades dos cuidadores são dinâmicas ao longo do tempo, o que exige uma atenção individualizada e adaptações para melhorar significativamente sua vida (BAKAS et al., 2016; TSAI et al., 2015; CAMERON et al, 2013). Nesse contexto, o rastreamento da sobrecarga é fundamental para se planejarem intervenções psicoeducacionais e psicoterapêuticas, para melhorar a rede de apoio formal e a capacidade dos cuidadores de enfrentarem a situação de modo a evitar ou reduzir a tensão e melhorar a qualidade da vida dos envolvidos (CARO et al., 2017; ADELMAN, 2014; FERNANDES; GÁRCIA, 2009b). Essa avaliação tem sido feita, principalmente, com instrumentos quantitativos.

No Brasil, o uso de escalas para avaliar a sobrecarga de cuidadores ainda é incipiente, devido à falta de instrumentos construídos ou adaptados culturalmente, e têm sido validadas poucas escalas, como a Caregiver's Burden Scale (MEDEIROS et al., 1998); a Family Burden Interview Scale (BANDEIRA; CALVAZARA; VARELLA, 2005); a Zarit Burden Interview (SCAZUFCA, 2002) e o Questionário de Avaliação da sobrecarga de Cuidador Informal (MONTEIRO.; MAZIN.; DANTAS 2015).

Para esta pesquisa, escolheu-se uma escala denominada de *Bakas Caregiving Outcome Scale* (BCOS), para fazer a adaptação transcultural, devido à necessidade de disponibilizar instrumentos que avaliem a sobrecarga de cuidados advinda de situações agudizantes e crônicas, como o AVE, para a realidade brasileira. Essa escala apresenta alta sensibilidade para detectar mudanças na autoestima e nos aspectos financeiros, emocionais e sociais ocorridos ao longo do tempo. Além disso, é uma das poucas desenvolvidas com orientação de um modelo conceitual para o desenvolvimento de itens e de testes de validação (BAKAS et al., 2006).

Duas revisões abrangentes sobre medidas da sobrecarga de cuidadores (DEEKEN et al., 2003; VISSER-MEILY et al., 2004) apontaram que a escala *Caregiver Reaction Assessment* (GIVEN et al., 1992) e a BCOS são as mais completas para se avaliar a sobrecarga. Entre seus pontos fortes, a BCOS leva em conta aspectos positivos da prestação de cuidados e suas consequências, é breve, tem boa consistência, correlações moderadas com critérios variáveis e evidências de bom conteúdo e validade de construto (DEEKEN, 2003).

Os itens originais da escala original da BCOS foram gerados definindo-se os desfechos adaptativos de Lazarus: funcionamento social, bem-estar subjetivo e saúde somática (LAZARUS, 1991; LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Inicialmente, a BCOS apresentava 48 itens distribuídos nos desfechos adaptativos, dos quais 27 foram mantidos na validação de conteúdo com juízes, e 10, depois da análise psicométrica (BAKAS et al., 1999). Em um novo estudo com a escala, foram incluídos cinco itens, o que resultou na BCOS de 15 itens (BAKAS et al., 2006), que foi adotada como proposta para ser adaptada e validada neste estudo.

O uso da BCOS tem sido relevante para a prática, a teoria e a pesquisa em diversas áreas da Saúde, entre elas, a de Enfermagem em vários países. No âmbito prático, ao utilizá-la, os enfermeiros poderão identificar a sobrecarga, juntamente com outras escalas que avaliem o processo de prestação de cuidados. Sua adaptação e validação para o Brasil também poderão ser úteis em pesquisas longitudinais exploratórias, que possibilitem uma melhor compreensão dos fatores envolvidos na prestação de cuidados, e em estudos que avaliam intervenções implementadas nessa população.

A BCOS foi construída, primeiro, nos Estados Unidos da América (EUA), em língua inglesa, e, depois, adaptada e validada para outros países, como Turquia e Grécia (CAN, 2010; GOVINA, 2013). Devido às diferenças linguísticas e culturais, é necessário traduzi-la e fazer a adaptação transcultural para ser utilizada no Brasil por enfermeiros e outros profissionais. A BCOS adaptada poderá ser um recurso relevante para o planejamento da

assistência de enfermagem voltada para o indivíduo acometido por AVE e outras doenças incapacitantes, o cuidador e a família.

Assim, considerando o que foi exposto, este estudo levantou as seguintes hipóteses:

- A BCOS adaptada ao português do Brasil apresenta validade de constructo e de critério satisfatória para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes com sequela de AVE
- Se a BCOS for adaptada ao português do Brasil, será fidedigna para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes com sequela de AVE.

## *2 OBJETIVOS*

---

Diante do exposto, os seguintes objetivos foram estabelecidos para este estudo:

## **2.1 Objetivo Geral**

- Realizar a adaptação transcultural para o português do Brasil da BCOS em cuidadores informais de pacientes com sequela de AVE.

## **2.2 Objetivos específicos**

- Verificar as equivalências semânticas, idiopáticas, culturais e conceituais da BCOS.
- Avaliar a validade de constructo da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil.
- Avaliar a validade de critério da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil.
- Avaliar a validade convergente e divergente da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil, utilizando a escala de Escala de Estresse, Ansiedade e Depressão -21 (EADS-21) e a escala de Bem-Estar subjetivo (BES) respectivamente.
- Analisar a confiabilidade do instrumento adaptado para o português do Brasil por meio da consistência interna em uma amostra de cuidadores informais de pacientes com sequela de AVE.

# *3 REFERENCIAL TEÓRICO*

---

### 3.1 Sobrecarga de cuidadores informais

A atividade de cuidar de um membro familiar, embora possa gerar satisfação, na maioria das vezes, é uma atividade cansativa e desgastante, principalmente para o cuidador principal, que se responsabiliza pela maior parte dos cuidados. O despreparo, a falta de experiência prévia e as mudanças inesperadas na vida do cuidador podem trazer repercussões negativas para ele e para o paciente.

Nesse contexto, a prestação de cuidados pode resultar em um ônus, o qual tem sido expresso na literatura nacional por meio dos termos: Sobrecarga; Tensão e Estresse que são traduzidos para língua inglesa respectivamente como *Burden; Strain e Stress*. Esses conceitos estão intimamente relacionados, sendo necessário, a elucidação das diferenças e semelhanças entre eles, de modo a melhor compreender a conceptualização e elementos de mensuração para explicar os referidos fenômenos.

O termo sobrecarga tem sido referido na literatura desde a década de 1940, quando as instituições psiquiátricas começaram a dispensar pacientes à comunidade, e as famílias passaram a cuidar. Em 1946, Treudley apontou a "sobrecarga na família" como as consequências para aqueles em contato próximo com um paciente psiquiátrico gravemente perturbado (REINE et al., 2003).

Os primeiros estudos acerca desse constructo foram conduzidos na Inglaterra, os quais evidenciaram que os cuidadores apresentavam consideráveis alterações físicas e emocionais decorrente das provisões de cuidado. Grad e Sainsbury (1963) conceitualizaram e mediram, pela primeira vez, a sobrecarga em cuidadores familiares de pessoas com doenças mentais, definindo-a como uma força mediadora entre o comprometimento do paciente e o impacto sobre a vida de familiares e cuidadores. Ainda no mesmo ano, os autores, ora mencionados e Hoenig e Hamilton (1996) dicotomizaram o conceito em duas dimensões: Subjetiva, relacionada à emoções, sentimentos e atitudes associados com cuidado; e Objetiva, referente às atividades realizadas durante a prestação de cuidados (REINE et al., 2003).

Na década de 1980, os estudos acerca da sobrecarga foram conduzidos considerando este fenômeno na subjetividade do cuidador em relação a situação de cuidado e não somente no grau de incapacidade física e mental do paciente. Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) definiram sobrecarga como a medida em que os cuidadores percebem sua saúde emocional e física, vida social e situação financeira como resultado de cuidar. É um processo específico, subjetivo e interpretativo, visto, não como uma consequência inevitável, negativa da prestação

de cuidados, mas como a percepção subjetiva do cuidador relativas às tarefas executadas por ele na prestação de cuidados (CHOU, 2000).

Em 1983, Platt tentou distinguir entre a ocorrência de um problema, sua suposta etiologia e o sofrimento percebido (REINE et al., 2003). Em 1985, desenvolveu um conceito mais elaborado para diferenciar as duas dimensões da sobrecarga, em que a objetiva envolve aspectos que são potencialmente controláveis e observáveis, e a subjetiva depende inteiramente dos sentimentos pessoais do cuidador. Montgomery, Gonyea e Hooyman (1985) definiram a sobrecarga subjetiva como reações emocionais à experiência de cuidar, enquanto a objetiva como a extensão de rupturas ou mudanças em vários aspectos da vida do cuidador e família (CHOU, 2000).

Nas pesquisas mais recentes, a sobrecarga é vista como um fenômeno multidimensional, que afeta várias dimensões da vida do cuidador (LIM et al., 2014; CHOU, 2000). O estudo de Chou (2000), foi um dos primeiros a abordar a multidimensionalidade desse constructo, o qual o definiu como a percepção subjetiva que resulta no impacto de uma ou mais das dimensões física, psicológica, social e financeira, resultante de um desequilíbrio entre as demandas impostas e os recursos disponíveis para enfrentá-las, sendo um processo contínuo e geralmente inicia com um determinado evento desencadeador.

Essa percepção pode ser afetada pelas características do indivíduo, fatores psicológicos, outros mediadores, e a interação entre o indivíduo e o evento. As consequências resultantes da sobrecarga do cuidador são multifacetadas e essas podem também afetar negativamente ou positivamente o processo. Sendo assim, não é causada por qualquer um dos domínios, mas pela interação entre eles (CHOU, 2000). Os principais fatores de riscos apontados na literatura para a sobrecarga são: sexo feminino, baixa escolaridade, residir com o paciente, maior número de horas de cuidado, depressão, isolamento social, estresse financeiro e a obrigação para ser o cuidador (ADELMAN et al., 2014).

Para entender o desenvolvimento e as consequências da sobrecarga em cuidadores de AVE, Byun e Evans (2015) realizaram uma análise do conceito, com os três elementos que a compõe: antecedentes, atributos e consequências. Quanto aos antecedentes, destacam-se os seguintes fatores que favorecem a ocorrência do fenômeno: características sociodemográficas (idade, sexo, parentesco e escolaridade), estado de saúde (ansiedade, depressão e presença de morbidades) e capacidade de enfrentamento do cuidador, como também capacidade funcional e cognitiva do paciente.

Os atributos mais importantes encontrados foram: aspectos objetivos e subjetivos da sobrecarga, tempo gasto cuidando do paciente e incerteza sobre o futuro. As consequências,

que são fenômenos ou situações que resultam de um conceito, evidenciadas foram: redução da qualidade de vida e impacto físico e psicológico, que aumenta ainda mais a sobrecarga, gerando um processo de realimentação (BYUN; EVANS, 2015).

A prestação de cuidados e o novo papel assumido são considerados fatores estressantes, porém a avaliação desse evento pelo cuidador é individual, podendo ou não ser percebida como uma situação de sobrecarga. Isso significa dizer que os cuidadores podem experimentar situações semelhantes, porém percebê-las de maneiras diferentes. A sobrecarga, pode gerar, no decorrer do tempo, estresse e tensão (FERNANDES; GARCIA, 2009a).

No que se refere ao estresse, o modelo transacional de *estresse e coping* de Lazarus e Folkman (1984) tem sido o mais utilizado para subsidiar os estudos com essa população. De acordo com esse modelo, o estresse é um processo individualizado resultante da interação entre a pessoa e o ambiente que envolve: a avaliação e esforços cognitivos para enfrentar a situação (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Na avaliação cognitiva, o indivíduo determina o significado ou a importância de um estressor para si, classificando-os como irrelevantes, positivos ou ameaçadores. Quando a circunstância é avaliada como ameaçadora, são disparados esforços cognitivos, denominados estratégias de coping, no sentido de lidar com a situação eliminando, reduzindo ou evitando a ameaça (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Entre os principais modelos que explicam especificamente o estresse do cuidador, a partir dos pressupostos de Lazarus e Folkman (1984), incluem-se os trabalhos de Lawton et al. (1989), intitulado *Measuring caregiver appraisal*, de Pearlin et al (1990) denominado *Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures* e na Enfermagem tem-se a teoria de Médio Alcance do Estresse do Cuidador (*A Middle-Range Theory of Caregiver Stress*), derivada do Modelo de Adaptação de Roy (ROY; ANDREWS, 2001).

O Modelo Lewton et al. (1989), enfatiza que as demandas do cuidado despertam no cuidador um processo de avaliação cognitiva, que é apreciada como estressor ou não estressor. Para os autores do referido modelo, essa avaliação não segue uma trajetória linear, em que as demandas do cuidado nem sempre são consideradas estressores.

Já o modelo de Pearlin (1990), desenvolvido com cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, compreende o estresse como consequência de um processo que envolve fatores inter-relacionados, incluindo as características socioeconômicas e sociodemográficas, recursos dos cuidadores, estressores primários e secundários. Estressores primários são as dificuldades e problemas ancorados diretamente ao cuidado com o paciente e os secundários

dividem-se em duas categorias: as tensões experimentadas pelos diversos papéis assumidos, atividades realizadas fora do contexto do cuidado com o paciente e estressores intrapsíquicos, envolvendo a diminuição da autoestima, controle pessoal, da privacidade e da autocompetência.

Quanto aos moderadores envolvidos no processo de estresse, apontados no modelo ora mencionado, ressaltam-se o suporte social ao cuidador familiar e sua capacidade de enfrentamento. Esses moderadores são uma importante ferramenta para o planejamento de intervenções pelos profissionais (PEARLIN et al., 1990).

A Teoria de Médio Alcance do Estresse do Cuidador (*A Middle-Range Theory of Caregiver Stress*), descreve o estresse do cuidador como um processo adaptativo ineficaz (TSAI, 2003). A teoria explica que o ser humano tem quatro modos de se adaptar aos estímulos ambientais internos e/ou externos (focal, contextual e residual): fisiológico, autoconceito, papel funcional e interdependência. Os pressupostos sustentam que a resposta do indivíduo é determinada pelo estímulo ambiental e pelo nível de adaptação. Esse comportamento é resultante do processo de controle ou de mecanismos de enfrentamento, que é variável mediadora entre o estímulo ambiental e os modos adaptativos (ROY; ANDREWS, 2001).

Partindo desses conceitos, a Teoria do Estresse do Cuidador, levanta as seguintes proposições: O estímulo focal são as demandas objetivas de cuidado; os estímulos contextuais são representados pelo apoio social, os eventos estressantes da vida e os papéis sociais. Os estímulos produzem respostas adaptativas nos quatro modos por meio do estresse percebido do cuidador (TSAI, 2003).

No que se refere a tensão do cuidador, Fernandes e Garcia (2009b), enfatizam que a sobrecarga é um fator que antecede a tensão e estresse do cuidador, e estes, constituem um conceito único, de uma mesma amplitude. Entre esses termos, a tensão do cuidador é mais sensível/aplicável para expressar os efeitos negativos da provisão de cuidados em nossa cultura.

A NANDA internacional (NANDA-I) incluiu a tensão do papel do cuidador como um diagnóstico de Enfermagem, com a seguinte definição: dificuldade para desempenhar o papel do cuidador da família ou de outras pessoas significativas. Sendo compreendido por múltiplos elementos (características definidoras e fatores relacionados) distribuídos em diferentes categorias, com um caráter essencialmente subjetivo (NANDA-I, 2015).

No cenário local, o conceito de tensão foi analisado por Fernandes e García (2009b), que ao final dessa análise estabeleceram como definição um estado dinâmico de alteração do bem-estar do cuidador familiar, variável de pessoa para pessoa, multideterminado e

cumulativo, resultante do processo de cuidado da pessoa dependente, cujos atributos críticos são alterações no estado físico, alterações no estado emocional, desequilíbrio entre atividade/repouso, além de enfrentamento individual comprometido. Posteriormente Loureiro e Fernandes (2015) validaram o diagnóstico de Enfermagem Tensão do papel do cuidador, conforme proposto pela NANDA-I.

A pesquisa, ora citada, mostrou que o déficit de autocuidado, deterioração no estado de saúde do cuidador, fadiga, pior percepção do estado de saúde, prejuízo na qualidade de vida do cuidador, isolamento social, mudanças nas atividades de lazer e prejuízos financeiros são características definidoras relevantes para a identificação do diagnóstico de enfermagem ‘Tensão do papel de cuidador’. Os fatores relacionados foram: dependência para execução das AVD’s, deterioração física do receptor de cuidados, coresidência, sobrecarga, falta de tempo do cuidador para cuidar de si e déficit de lazer (LOUREIRO et al., 2015),

Diante do que foi apresentado acerca dos conceitos envolvidos, pode-se concluir que a presença de estressores na exposição prolongada a situação de cuidado pode ser percebido como uma ameaça para o bem-estar do cuidador, o que resulta em sobrecarga e outras alterações, e na ausência de estratégias de enfrentamento eficazes ocasiona a tensão, evidenciados quando já há alterações concretas da saúde do cuidador.

Com vista a auxiliar o enfermeiro na sua assistência, é necessário a utilização de escalas capazes de identificar a sobrecarga resultante da prestação de cuidados, na perspectiva de planejar intervenções que possam impedir consequências potenciais a saúde física e mental do cuidador.

### **3.2 Instrumentos desenvolvidos para avaliar a sobrecarga de cuidadores informais**

Desde 1980 têm sido desenvolvidos instrumentos específicos que medem a sobrecarga de cuidadores. Os instrumentos mais atuais cresceram na sua complexidade e submeteram-se à testes psicometricos mais rigorosos. A seguir, são descritos os principais instrumentos:

*Zarit Burden Interview (1980)*: Desenvolvido por Zarit et al e colaboradores não teve base teórica para o seu desenvolvimento, sendo construído a partir da experiência clinica. É uma escala unidimensional, validada inicialmente com 29 cuidadores primários de pacientes com demencia nos EUA (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980). A

versão unidimensional mais atual de 22 itens foi adaptada e validada para o português do Brasil em 2002 (SCAZUFCA, 2002)

*Family Burden Scale (1980)*: Foi desenvolvido por Test e Stain, a partir dos conceitos propostos por Grad e Sainsbury (1963). É uma escala unidimensional que apresenta 6 itens que avaliam como o comportamento do paciente afetou o trabalho, lazer, atividades sociais, trabalhos domésticos, dificuldades com os vizinhos e queixas físicas. Foi testado com 49 membros familiares de pacientes com distúrbios psiquiátricos (TEST; STEIN, 1980).

*Caregiver Strain Index (1983)*: Desenvolvido por Robinson nos EUA, a partir de uma revisão da literatura. É uma escala unidimensional composta por 13 itens dicotômicos (sim/não). Foi aplicada com 85 cuidadores de pacientes com arterio-esclerose ou trauma de quadril (ROBINSON, 1983)

*Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (1985)*: Desenvolvida por Montgomery com base nos conceitos de outros pesquisadores. Composta por 22 itens distribuídos em duas dimensões: sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. Foi aplicada com 80 cuidadores de idosos (MONTGOMERY; GONYEA; HOOYMAN, 1985).

*Cost of Care Index (1986)*: Desenvolvida por Kosberg e Cairl com base em uma extensa revisão da literatura. Composta por 20 itens distribuídos em cinco domínios: restrição da vida social, saúde emocional, valor, provocação e economia. Foi aplicada com 83 cuidadores de pacientes de idosos (KOSBERG; CAIRL, 1986).

*Caregiver Burden Inventory (1989)*: Desenvolvida por Novak e Guest no Canadá, com base nos conceitos de outros pesquisadores. Composta por 25 itens distribuídos em cinco domínios: tempo de dependência, desenvolvimento, psicológico, social e emocional. Foi aplicada com 171 cuidadores de pacientes com transtornos mentais (NOVAK; GUEST, 1989).

*Appraisal of Caregiving Scale (1989)*: Desenvolvida por Oberst e colaboradores. Composta por 53 itens distribuídos em quatro domínios: danos/perdas, ameaça, desafio e benigno. Foi aplicada com 47 membros da família de pacientes com câncer em tratamento de radioterapia (OBERST et al., 1989).

*Caregiver Appraisal Scale (1989)*: Desenvolvida por Lawton e colaboradores com base nos conceitos de Zarit (1980). Composta por 19 itens, distribuídos em quatro domínios: subjetivo, satisfação, cuidado e impacto. Foi aplicada em 632 cuidadores de grupos de apoio identificados com uma possível necessidade de descanso e também com

123 famílias de requerentes de cuidados institucionalizados de longo prazo (LAWTON et al., 1989).

*Caregiver Reaction Assessment (1992)*: Desenvolvida por Given e colaboradores com base em uma revisão extensiva da literatura. Composta por 24 itens, distribuídos em cinco domínios: autoestima, falta de apoio familiar, finanças, agenda e saúde. Foi aplicada com 754 cuidadores de pacientes com deficiência física, doença de Alzheimer e câncer (GIVEN et al., 1992).

*Caregiver Burden Scale (1993)*: Desenvolvida por Macera e colaboradores sendo composta por 15 itens, dicotômicos sim/não. Foi aplicada com 82 cuidadores de pessoas com Alzheimer e demência (MACERA et al., 1993). A escala foi adaptada e validada para o Brasil em 1998 (MEDEIROS et al., 1998).

*Burden Assessment Scale (1994)*: Desenvolvida por Reinhard com base em uma busca extensiva na literatura. Composta por 19 itens, distribuídos em dois domínios: subjetivo (angústia pessoal, tempo e culpa) e objetivo (atividades interrompidas, social, finanças). Foi aplicada com 188 cuidadores de pacientes com doença mental severa, sendo a maioria com esquizofrenia (REINHARD et al., 1994).

*Family Burden Interview (1994)*. Desenvolvida por Tessler e Gamach. Possui 52 itens que avaliam cinco dimensões da sobrecarga familiar: assistência ao paciente na vida diária, supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes, encargo financeiro, impacto na rotina familiar e se preocupa com a vida presente e futuro dos pacientes (TESSLER; GAMACHA, 1994). A escala foi adaptada e validada para o Brasil em 2005 (BANDEIRA; CALVAZARA; VARELLA, 2005).

*Caregiver Burden Scale (1996)*: Desenvolvida por Elmstáhl e colaboradores com base nos conceitos de Oremark (1988). Composta por 22 itens, distribuídos em cinco domínios: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e meio ambiente. Foi aplicada com 150 cuidadores de pacientes que tiveram AVE três anos antes do estudo (ELMSTAHL; MALMBERG, B; ANNERSTEDT, 1996).

*Objective Burden Questionnaire (1996)*: Desenvolvida por Provencher com base nos conceitos de Platt (1983). Composta por 10 itens sem a distribuição em domínios. Foi aplicada com 70 cuidadores de pacientes com esquizofrenia e desordem esquizoafetiva (PROVENCHER, 1996).

*Caregiver Experience Assessment (1997)*: Desenvolvida por Schofield com base nos conceitos de outros pesquisadores. Composta por 75 itens, distribuídos em sete domínios: bem-estar emocional, ambiente familiar, papel de cuidador, deficiência no

recebimento de cuidados, ajuda necessária, ajuda fornecida e problemas de comportamento. Foi aplicada com 946 cuidadores selecionados por chamadas telefônicas aleatórias a 26.000 famílias (SCHOFIELD et al., 1997).

*Bakas Caregiving Outcomes Scale (1999)*: Desenvolvida por Bakas e colaboradores nos EUA com base nos conceitos de Lazarus (1994). É uma escala unidimensional, composta por 15 itens. Foi aplicada com 92 cuidadores de sobreviventes de AVE e 104 cuidadores de pacientes de reabilitação hospitalar e grupos de apoio (BAKAS; CHAMPION, 1999).

*Caregiving Impact Scale (2002)*: Desenvolvida por Cameron e colaboradores. no Canadá com base nos conceitos de Devins (1983). Composta por 14 itens/domínios. Foi aplicada com 44 famílias de cuidadores de pacientes com câncer em estágio terminal (CAMERON et al., 2002).

*Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (2003)*: Foi desenvolvido em Portugal, por Martins, sendo composto na sua totalidade por 32 itens distribuídos em sete dimensões: implicações na vida pessoal do cuidado, satisfação com o papel e com o familiar, reações a exigências, sobrecarga emocional relativa ao familiar, suporte familiar, sobrecarga financeira e a percepção de mecanismos de eficácia e de controle (MARTINS et al., 2003). Foi adaptada e validada para o Brasil em 2015 (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015).

Dentre as escalas, ora descritas, a BCOS tem sido efetiva na avaliação da sobrecarga em cuidadores de paciente com AVE e também em outros contextos de cuidado. Desde o seu desenvolvimento, foram percorridas várias etapas, até chegar a versão mais atual de 15 itens.

### **3.3 Desenvolvimento e validação da *Bakas Caregiving Outcomes Scale***

A BCOS foi desenvolvida em 1999, por Tamyls Bakas, para avaliar as mudanças nas dimensões física, emocional, social e financeira da vida do cuidadores de pacientes que foram acometidos por AVE (BAKAS et al, 1999). A sua construção foi baseada nos desfechos adaptativos funcionamento social, bem-estar subjetivo, e saúde somática da teoria de *estresse e coping* Lazarus e Folkman (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

O funcionamento social refere-se à maneira pela qual indivíduos desempenham vários papéis relacionados à solução de problemas, trabalho, atividade social e família. O bem-estar subjetivo refere-se a como as pessoas se sentem com relação a si mesmas e às

condições de vida. Felicidade, moral, e satisfação na vida são alguns termos usados para denotar o bem-estar subjetivo. A saúde somática refere-se à condição de saúde física dos indivíduos (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

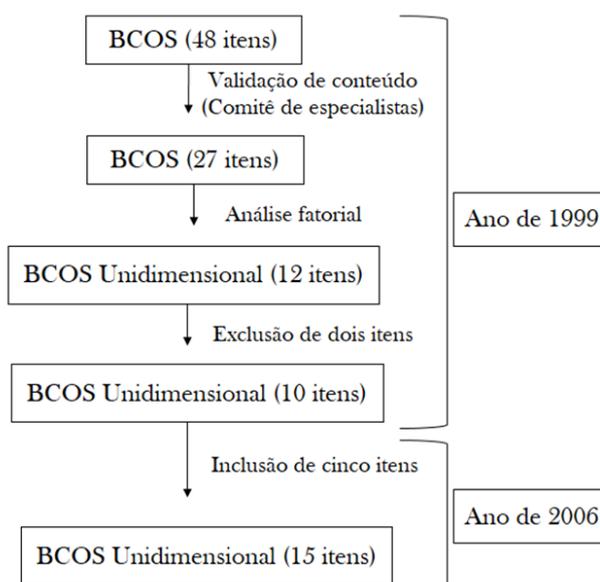
O modelo de *estresse e coping* de Lázarus propõe que a personalidade prévia, assim como os fatores situacionais, mediados pela avaliação cognitiva e pelo enfrentamento, produzem desfechos emocionais e adaptativos específicos de certa situação ou evento (LAZARUS, 1991; LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

O modelo conceitual desenvolvido por Bakas (1999) para explicar a sobrecarga, como um desfecho do processo de estresse, postula o otimismo dos cuidadores como um fator de personalidade prévia, tarefas que dependem de cuidado e variáveis sociodemográficas do cuidador e do paciente e grau de comprometimento do paciente como fatores situacionais prévio, avaliação cognitiva como um fator mediador, depressão como um desfecho emocional e a adaptabilidade para situação de cuidado como uma variável da ausência de sobrecarga e qualidade de vida não modificada (BAKAS, 2006).

Para testar a validade de constructo foram utilizadas as seguintes escalas: SSQOL Proxy - *Stroke-Specific Quality of Life Scale Proxy Version* para avaliar o grau de comprometimento do paciente; *Revised Life Orientation Test* para medir o otimismo do cuidador; *BCOS Oberst Caregiving Burden Scale* para medir as dificuldades associada às tarefas realizadas no cuidado; *Patient Health Questionnaire Depression Scale* para avaliar os sintomas depressivos; *Short Form General Health Subscale* para avaliar a qualidade de vida e a BCOS para medir a sobrecarga resultante da prestação de cuidados (BAKAS, 2006).

A seguir, a figura 1 mostra a representação das etapas de desenvolvimento da BCOS.

**Figura 1 – Etapas de desenvolvimento da *Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)***



No desenvolvimento da BCOS, para preservar a importante relação entre conceitualização e operacionalização de resultados adaptativos em cuidadores informais, foram desenvolvidos 48 itens contextuais específicos baseados nas definições de funcionamento social (32 itens), bem-estar subjetivo (6 itens) e saúde somática (10 itens). Na validade de conteúdo dos 48 itens, 27 foram mantidos, avaliando o funcionamento social (19 itens), o bem-estar subjetivo (5 itens) e a saúde somática (3 itens) (BAKAS, 1999).

Na análise de itens para a BCOS de 27 itens, envolveu a exclusão de 15 itens com correlações abaixo de 0,30, resultando na BCOS de 12 itens (1-*Minha autoestima*; 2-*Minha saúde física*; 3-*Meu tempo para atividades com a família*; 4-*Minha habilidade em lidar com o estresse*; 5-*Minha relação com meus amigos*; 6-*Minha visão do futuro*; 7-*Minha habilidade para pagar as contas*; 8-*Meu bem-estar emocional*; 9-*Meu tempo disponível para atividades de lazer*; 10-*Meu relacionamento com minha família*; 11-*Minha habilidade para comprar artigos de necessidade básica e 12-Minha relação com o paciente*). As correlações item-total corrigidas variaram de 0,49 a 0,74 com pequena mudança em alfa, em caso de exclusão de itens e mudança alfa não excedendo 0,1 em caso de exclusão. O alfa de Cronbach para a escala total foi de 0,90, indicando alta consistência interna sem redundância excessiva (BAKAS, 1999).

A análise fatorial foi testada com as dimensões inicialmente julgadas por especialistas na análise de conteúdo como capazes de avaliar o papel social (oito itens), bem-estar subjetivo (três itens) e saúde somática (um item), porém, esse modelo falhou em levar em conta os três domínios de resultados adaptativos definidos por Lazarus (1991) usando extração de componentes principais com rotação varimax. Desse modo, quando realizado a AFE sem rotação, foi apoiada a unidimensionalidade da BCOS com cargas fatoriais variando de 0,58 a 0,78 (48% de variância explicada) (BAKAS, 1999).

Testes psicométricos foram realizados com a retirada de dois itens (*Minha habilidade para pagar as contas e Minha habilidade para comprar artigos de necessidade básica*) relacionados a despechos financeiros por causa de baixas correlações item-total, baixa variabilidade em relação às médias e formulação precária. Porém o alfa de Cronbach de 0,77 para a BCOS de 10 itens na amostra 2 foi menor do que para a BCOS de 12 itens na amostra 1, de 0,90. O bem-estar emocional foi o mais elevado em ambas as escalas, ressaltando as mudanças emocionais associadas à prestação de cuidados (BAKAS, 1999).

Em 2006 novos testes psicométricos foram aplicados em uma nova amostra de cuidadores de paciente com AVE com a inclusão de mais cinco itens (*Meu nível de energia*;

*Meus papéis na vida; Minha estabilidade financeira; Minha capacidade física; e Minha saúde em geral*), na BCOS de 10 itens. Embora os resultados tenham sido similares para as duas versões em termos de teste do modelo e confiabilidade do teste-reteste de duas semanas, a BCOS de 15 itens apresentou maior consistência interna (0,90) e validação por critério mais forte, e o novo item de bem-estar financeiro foi identificado como sendo de grande preocupação para os cuidadores (BAKAS et al., 2006). A seguir, o quadro 1 apresenta essa última versão da escala.

**Quadro 1 – Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)- 15 itens (Bakas et al., 2006)**

As a result of providing care for the stroke survivor:	Changed for the worst			Did not changed	Changed for the best		
1. My self esteem	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2. My physical health	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3. My time for family activities	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4. My ability to cope with stress	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5. My relationship with friends	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6. My future outlook	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7. My level of energy	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8. My emotional well-being	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9. My roles in life	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10. My time for social activities with friends	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11. My relationship with my family	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12. My financial well-being	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
13. My relationship with the stroke survivor	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14. My physical functioning	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15. My general health	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

*4 REFERENCIAL  
METODOLÓGICO*

---

#### 4.1 O processo de adaptação transcultural de instrumentos

O termo instrumento é caracterizado por um grupo de itens contidos em questionários. Além dos itens fazem parte do instrumento: as instruções para o seu preenchimento, para a escala de pontuação e interpretação dos resultados e outras informações que possam estar presentes no manual do usuário (BORSA et al., 2012).

A adaptação transcultural de um instrumento implica na combinação de duas etapas: a tradução do instrumento e a sua adaptação para a cultura do país. A primeira etapa pressupõe a tradução literal de palavras e sentenças de um idioma para o outro. Após essa etapa deve se avaliar qualidade da medida adaptada em relação à sua compreensibilidade, validade aparente e de conteúdo, bem como a replicabilidade e adequação da nova versão do instrumento (LINO et al., 2017).

Na adaptação do instrumento pode ser realizado a “validação local” que visa alterar de algum modo o formato, as instruções, a linguagem ou o conteúdo dos itens de uma escala, com objetivo de melhorar a compreensão do que se quer medir ou quando se pretende usar a escala em uma população diferente da qual a escala foi elaborada (DA SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2006).

Diversas taxonomias têm sido propostas para a avaliação da equivalência cultural das versões original e final de instrumentos de medida. Dentre elas:

- *Equivalência semântica*: refere-se à equivalência dos significados das palavras. É a transferência de significado por meio da linguagem, obtendo-se um efeito similar sobre os respondentes que falam línguas diferentes. O vocabulário e a gramática podem sofrer alterações na construção das sentenças (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

- *Equivalência idiomática*: é aquela relativa aos significados das expressões idiomáticas e coloquiais, as quais devem ser substituídas por expressões equivalentes na cultura alvo (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

- *Equivalência cultural*: relaciona-se a todas as expressões retratadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural para o qual o instrumento está sendo traduzido. Alguns itens poderão ser modificados ou mesmo descartados (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

- *Equivalência conceitual*: está relacionada à validade do conceito explorado e aos eventos vivenciados pelos indivíduos da cultura-alvo. O instrumento está medindo o mesmo constructo teórico em cada cultura. Alguns itens podem ser equivalentes quanto ao significado, mas não equivalentes quanto ao conceito (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

- *Equivalência funcional*: principalmente em pesquisas da área da psicologia, essa equivalência está relacionada à similaridade entre as ações dos sujeitos frente à mesma situação, embora pertençam a culturas diferentes (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

- *Equivalência métrica/escalar*: um instrumento tem equivalência escalar para duas culturas distintas quando demonstra que o constructo é avaliado com a mesma medida, sendo um valor numérico pontuado em uma escala por um sujeito tem o mesmo grau, intensidade ou magnitude da medida do constructo, a despeito da população ao qual pertence (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

- *Equivalência operacional*: refere-se à capacidade do instrumento adaptado de ser usado nas várias formas propostas para a versão original (autoadministrado, por entrevista, por telefone, via correio) (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

## **4.2 Avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos**

A principais propriedades de medida de instrumentos são a confiabilidade e a validade, que serão descritas abaixo.

### **Confiabilidade**

A confiabilidade ou fidedignidade refere-se a estabilidade, consistência ou precisão de um instrumento, e a utilização de testes para sua avaliação consiste em uma das principais formas de avaliar a qualidade de um instrumento. Porém, a escolha dos testes estatísticos usados para avaliar a confiabilidade pode variar, dependendo do que se pretende medir (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Vale salientar que a confiabilidade pode ser afetada por vários aspectos como características da amostra, método de aplicação do instrumento e também pelo teste estatístico utilizado. Assim, ressalta-se a importância de tornar o instrumento claro para a população a ser investigada (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017). A seguir, serão

abordados duas formas de avaliar a confiabilidade de um instrumento: a estabilidade e a consistência interna:

- Estabilidade

A estabilidade é medida por meio da aplicação do instrumento em dois momentos distintos, sendo considerado estável quando há consistência e semelhança nas respostas. O principal método de se avaliar a estabilidade é pelo teste-reteste, que consiste na aplicação do instrumento em dois momentos em um intervalo de 10 a 14 dias, com pelo menos 40 sujeitos e valores mínimos de 0,70 são exigidos para considerar-se confiável. O cálculo desse teste é feito principalmente pelo coeficiente de correlação intraclassa (CCI), pois este leva em consideração os erros de medida (POLIT, 2015).

- Consistência interna

A consistência interna é um método realizado para avaliar se todos os itens medem a mesma propriedade. Desde a década de 1950, o teste mais utilizado para sua avaliação é o coeficiente alfa de Cronbach que reflete o grau de covariância entre os itens, e quanto menor essa variância mais consistente é a escala (PASQUALI, 2013). Valores superiores a 0,70 tem-se considerado satisfatório (TERWEE et al., 2007). Porém alguns estudos apontam valores superiores a 0,60 (BALBINOTTI; BARBOSA, 2008; STREINER;KOTTNER, 2014).

É sugerida a utilização desse teste, principalmente para escalas unidimensionais. Porém, o número de itens influencia diretamente no resultado do coeficiente alfa de Cronbach, e um número pequeno de itens pode diminuir os valores de alfa, afetando a consistência interna (TERWEE et al., 2007).

O alfa de Cronbach também pode ser usado para avaliar se a retirada de um item aumenta seu valor, ou se está influenciando para que o valor da escala se torne baixo. É por meio desse procedimento que se toma a decisão da exclusão de itens de um instrumento (PASQUALI, 2013). A correlação dos itens também deve ser feita juntamente com o Alfa, e sua elevação evidencia que os itens medem o mesmo constructo, valores acima de 0,30 na correlação dos itens são considerados satisfatórios (STREINER; KOTTNER, 2014).

## **Validade**

A validação é um fator determinante na escolha e/ou aplicação de um instrumento de medida. Um instrumento é considerado válido quando consegue medir, um conjunto de comportamentos que se pretende medir (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A validade e confiabilidade são testes e medidas distintas, porém interdependentes. Uma escala não pode ser válida, se não for confiável, porém se for confiável pode, às vezes, não ser válida (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017). Esse fato, leva em consideração que a alta confiabilidade de um instrumento não o torna válido. Os métodos mais mencionados para obtenção da validade de uma medida pelos psicometristas são a validade de conteúdo, a validade de construto, e a validade de critério (PASQUALI, 2009).

- Validade de conteúdo

A validade de conteúdo refere-se ao grau em que o conteúdo de um instrumento reflete adequadamente o construto que está sendo medido, sendo uma avaliação do quanto uma amostra de itens é representativa de um universo definido ou domínio de um conteúdo (POLIT, 2015).

A validade de conteúdo apresenta duas etapas: a primeira constitui o desenvolvimento do instrumento e a segunda envolve a análise e julgamento dos especialistas. Quando o instrumento já foi construído e está sendo validado em um outro país, é realizada apenas a análise se o conteúdo está correto e adequado ao que se propõe (PASQUALI, 2009). Segundo Pasquali (2010), é recomendado nessa etapa, o número mínimo de três e no máximo cinco juízes.

- Validade de critério

A validade de critério consiste na relação entre pontuações de um determinado instrumento e algum critério externo (POLIT, 2015). Este critério deve consistir em uma medida amplamente aceita, com as mesmas características do instrumento de avaliação, sendo um instrumento ou critério considerado 'padrão-ouro'. Valores próximos a 1,00 indicam haver correlação, enquanto valores próximos de 0,00 indicam que não existe correlação (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

Dessa forma, pode-se verificar se a medida investigada possui relação com padrões externos, validados comprovadamente, que avaliam o mesmo construto. Quanto maior a relação entre os dois, maior a validade de critério. Costuma-se distinguir dois tipos de validade de critério: (1) validade preditiva e (2) validade concorrente (PASQUALI, 2009).

A diferença fundamental entre os dois tipos é basicamente uma questão do tempo que ocorre entre a coleta da informação pelo teste a ser validado e a coleta da informação sobre o critério. Se estas coletas forem simultâneas, a validação será do tipo concorrente; caso os dados sobre o critério sejam coletados após a coleta da informação sobre o teste, fala-se em validade preditiva. O fato da informação ser obtida simultaneamente ou posteriormente à do próprio teste não é um fator tecnicamente relevante à validade do teste. Relevante, sim, é a determinação de um critério válido (PASQUALI, 2009).

- Validade de constructo

O conceito da validade de construto ou de conceito foi elaborado por Cronbach e Meehl, em 1955 e estabelece a forma direta de constatar a intensidade em que a medida corresponde à construção teórica do fenómeno a ser mensurado (CRONBACH; MEEHL, 1955). Está relacionada ao grau em que um instrumento, e seus domínios, medem a teoria ou a hipótese sob investigação, referindo-se assim à capacidade do instrumento para confirmar as hipóteses esperadas. Ela é, na realidade, um julgamento sobre a adequação das inferências delineadas dos valores da escala, considerando-se o posicionamento individual numa variável que mede o constructo (PASQUALI, 2009).

É essencial que exista uma teoria vinculada ao processo de validação de construto. Dessa forma, quanto mais evidências, mais válida é a interpretação dos resultados. A partir de uma teoria prévia do traço que fundamente que a tal representação comportamental compõe uma hipótese dedutível desta teoria (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

O construto possui definições constitutivas e operacionais. As definições operacionais referem-se ao significado do construto por operações concretas, em que por meio de comportamentos físicos no qual o construto se expressa e a definição constitutiva está diretamente relacionada com os conceitos, que são abstratos, com a definição de termos em dicionários e enciclopédias (PASQUALI, 2010). Procedimentos que podem confirmar essa validade incluem o exame lógico das relações existentes com outras medidas, como validade de constructo convergente e validade de constructo discriminante ou divergente e a análise fatorial (PASQUALI, 2009).

#### a) Teste de hipóteses

A validade de constructo teste de hipótese pode ser alcançada por exemplo pela técnica de grupos conhecidos e pela validade convergente e discriminante. Na técnica de grupos conhecidos, o instrumento é aplicado na população alvo e em outro grupo, após isso, os resultados dos dois grupos são comparados (POLIT, 2015).

A validade convergente é um tipo de validade de constructo que mostra uma alta correlação com outras medidas que mede um traço de personalidade teoricamente relacionado ao que o instrumento pretende medir. Já a validade de constructo discriminante ou divergente é realizado por meio da correlação com instrumentos que apresentam, comparativamente, baixas correlações (POLIT, 2015).

#### b) Validade estrutural ou fatorial

A análise fatorial é realizada por meio de um conjunto matemático que visa avaliar, principalmente, a validação de suas dimensões ou componentes do instrumento adaptado. Nessa análise, procura-se identificar agrupamentos de variáveis, a partir da análise das intercorrelações entre elas. Cada agrupamento, denominado de fator ou dimensão, é definido para aquele grupo de variáveis cujos itens da escala correlacionam-se mais altamente entre si do que com as variáveis de outros agrupamentos não relacionados. Pode ser realizada por dois métodos: análise fatorial confirmatória (AFC) e análise fatorial exploratória (AFE) (PASQUALI, 2005).

Na AFE, as variáveis determinam cargas para todos os fatores, enquanto na AFC as variáveis só produzem cargas nos fatores indicados no modelo. Dessa forma, o modelo confirmatório é muito mais rigoroso e muito mais restritivo, por isso é muito recomendado para validação de instrumentos (POLIT, 2015).

Na área da saúde, é essencial que os instrumentos de medidas sejam testados na sua validade confiabilidade, para que a partir de resultados fidedignos sejam planejadas possíveis estratégias de intervenção.

## *5 Método*

---

### **5.1 Delineamento do estudo**

Trata-se de um estudo metodológico, de adaptação transcultural da BCOS, para o português do Brasil, construída para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes com sequela de AVE, relacionadas as modificações na vida resultante da prestação de cuidados. Para a sua operacionalização são sugeridas as seguintes etapas: Tradução do instrumento; Síntese das traduções; Retro-tradução (*back-translation*); Consolidação da versão traduzida por um comitê de juízes; Avaliação semântica dos itens; Validação de conteúdo por um comitê de juízes; Pré-teste; Aplicação na população e Análise psicométrica dos dados. (PASQUALI, 2010).

### **5.2 Aspectos éticos da pesquisa**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba de acordo com o processo de nº 2.243.225 , o qual obteve a aprovação por meio do Parecer Consubstanciado Nº 71855817.0.0000.5188 (ANEXO E)

Os participantes foram convidados a participar do estudo, sendo assegurada a privacidade e a não identificação dos mesmos, antes do preenchimento dos questionários. As informações obtidas foram registradas de modo a não permitir identificar os participantes, tendo os instrumentos de coleta apenas um número de controle do pesquisador. Os objetivos do estudo foram apresentados aos sujeitos pela pesquisadora do estudo e com a leitura do termo de esclarecimento ao sujeito da pesquisa. Após a concordância dos participantes, o referido documento era assinado pelo participante e pela pesquisadora, conforme Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, em vigor no país (BRASIL, 2012).

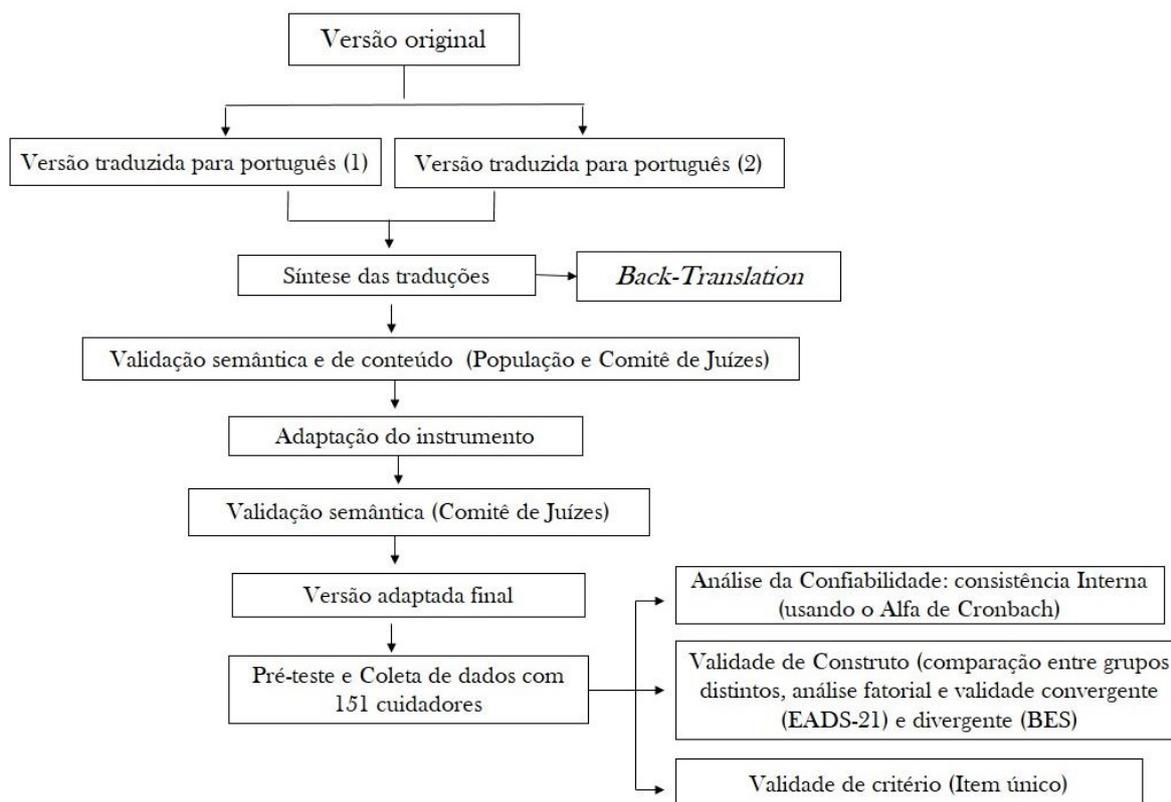
### **5.3 Permissão dos autores para a adaptação cultural do instrumento**

Em conformidade com a Lei nº 9610/98, foi solicitada por via eletrônica (ANEXO A) a Dra. Tamilyn Bakas, principal autora do instrumento, a autorização dos direitos autorais da BCOS que concedeu a permissão para a adaptação para língua portuguesa do Brasil da escala. Após autorização, foram iniciadas as etapas de adaptação e validação da escala.

## 5.4 Processo de adaptação transcultural da BCOS para o português do Brasil

A figura a seguir, mostra as etapas percorridas para a adaptação transcultural da *Bakas Caregiving Outcomes Scale* (BCOS).

Figura 2 – Processo de adaptação transcultural da *Bakas Caregiving Outcomes Scale* (BCOS)



### Tradução para a língua portuguesa da BCOS

Esta etapa teve como objetivo a tradução da BCOS da língua inglesa para a língua portuguesa do Brasil. Para isso, a versão original (ANEXO B) foi inicialmente entregue à duas tradutoras brasileiras com experiência com a cultura americana, já residiram nos EUA por mais de seis anos e que desconheciam os objetivos da pesquisa. Os instrumentos traduzidos foram denominados nesse estudo de “versão traduzida para português (1)” e “versão traduzida para português (2)”. Após esta etapa, foi realizada a síntese das traduções por três pesquisadores doutores, sendo um psicólogo com experiência em adaptação transcultural de instrumentos, e duas enfermeiras.

### **A retro-tradução (*back-translation*)**

Nesta etapa a “síntese das traduções para o português do Brasil” foi encaminhada para um tradutor americano, residente no Brasil há mais de dez anos, que realizou a retro-tradução do instrumento para a língua de origem do instrumento. Esse tradutor também não tinha conhecimento dos objetivos do estudo.

### **Consolidação da Versão Preliminar do Instrumento**

As versões do instrumento: a original, a síntese das traduções para o português do Brasil e a *back-translation*, foram analisados por dois juízes, de modo a unificar a versão preliminar do instrumento. Participaram desse processo, um pesquisador da área com conhecimento da língua inglesa e a pesquisadora, com objetivo de analisar os pontos convergentes e divergentes das traduções, minimizando assim os possíveis vieses linguísticos, psicológicos, culturais e de compressão encontradas na tradução. Após esse processo, foi estruturada a versão preliminar da BCOS, chamada “versão traduzida para o português do Brasil” (APÊNDICE D) que foi submetida ao processo de validação semântica.

### **Validação semântica e de conteúdo do instrumento**

A análise semântica da “versão traduzida para o português do Brasil” foi realizada por três pessoas, duas que apresentavam baixa escolaridade (primário incompleto) e o terceiro participante havia completado o ensino médio. Nesse momento também foi realizada a validação de conteúdo da versão traduzida, por comitê de cinco juízes.

Os juízes que compuseram o comitê tinham formação acadêmica e doutorado em Enfermagem e já haviam realizado pesquisas com cuidador informal. Os aspectos avaliados foram: Clareza de linguagem: Se a linguagem utilizada nos itens é clara para a população; Relevância teórica: Grau de associação entre item e a teoria, entre o item e o construto.

Para avaliar o grau de concordância entre os juízes-avaliadores, utilizou-se o índice de *Kappa* que é um indicador de concordância ajustado que varia de “menos 1” a “mais 1” - quanto mais próximo de 1 melhor o nível de concordância entre os observadores; sua distribuição e os respectivos níveis de interpretação são: < 0,00 = ruim; 0,00 a 0,20 = fraco; 0,21 a 0,40 = sofrível; 0,41 a 0,60 = regular; 0,61 a 0,80 = bom; 0,81 a 0,99 = ótimo; 1,00 = perfeito (AYRES et al., 2016). Como critério de aceitação, foi estabelecida a concordância

superior a 0,80 entre os juízes

### **Adaptação do instrumento**

Devido as dificuldades de compressão dos itens do instrumento verificadas na etapa anterior, optou-se por colocar entre parênteses a descrição mais detalhada de cada item, baseadas nas sugestões feitas pelos juízes. Participaram dessa fase um psicólogo, uma especialista na temática e a pesquisadora. Essa versão foi chamada de “versão adaptada para o português do Brasil” (APÊNDICE E), que foi novamente entregue ao comitê de juízes para avaliação. Após essa etapa, foram realizados ajustes finais da escala, resultando na “versão adaptada para o português do Brasil final” (APÊNDICE F).

### **Pré-teste da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil**

A versão adaptada final do instrumento para o português do Brasil resultante das mudanças decorrentes da análise semântica e de conteúdo foi submetida à etapa de pré-teste com os demais instrumentos de coleta dos dados com 10 cuidadores. Como não houve nenhum problema com o preenchimento e compreensão, a escala foi considerada adequada para aplicação com a população. Os cuidadores que participaram desta etapa foram incluídos na amostra do estudo

## **5.5 Coleta de dados**

A pesquisa foi realizada nos domicílios dos pacientes com sequela de AVE, no município de João Pessoa – PB, cadastrados nas Unidades de Saúde da Família (USF). No concernente ao Sistema de Atenção à Saúde, a cidade de João Pessoa é demarcada territorialmente sob a forma de Distritos Sanitários, na busca de organizar a rede de cuidado progressivo do sistema e garantir à população acesso aos serviços básicos, como também aos especializados, e assistência hospitalar, que é distribuída territorialmente em cinco Distritos Sanitários que recortam toda a extensão territorial dessa cidade. Os Distritos Sanitários estão sob a supervisão da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), com a responsabilidade de executar a gestão plena do Sistema Único de Saúde (SUS), no âmbito municipal, e de formular e implantar políticas, programas e projetos que visem à promoção de uma saúde de boa qualidade para o usuário do SUS (SMS, 2012).

A população do estudo foi formada por cuidadores informais primários de pacientes com sequela de AVE. A amostra foi definida com base em Pasquali (2010), o qual sugere, que para uma amostra adequada destinada a validação de instrumentos de medida, seja coletado no mínimo, 10 sujeitos por item do instrumento que será validado. Neste caso, como a BCOS é composta por 15 itens, a amostra foi constituída de 151 sujeitos.

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 e por discentes de curso de Enfermagem que participavam do programa de iniciação científica, com acompanhamento de um agente de saúde, após um treinamento prévio, que envolveu apresentação, explicação e aplicação da escala entre as discentes para padronizar o processo de coleta dos dados.

## **5.6 Instrumentos utilizados para coleta de dados**

Foram coletados dados relativos à caracterização sócio demográfica, hábitos de vida, situação de saúde e relacionadas à prestação de cuidado, por meio de entrevista. Além desses dados foram aplicados três instrumentos: a versão adaptada da BCOS para o português do Brasil, a BES e a EADS-21

Para a caracterização sócio demográfica foram coletadas as seguintes informações: faixa etária, sexo, estado civil, escolaridade, situação profissional, renda individual, renda familiar e origem da renda. Em relação aos hábitos de vida e situação de saúde foram coletados os seguintes dados: tabagismo, ingestão de álcool, realização de atividade física, atividades de lazer, estado de saúde autorreferido (APÊNDICE G).

As variáveis relacionadas à prestação de cuidado foram: grau de parentesco com o paciente, coabitação, arranjo familiar, presença de cuidadores secundário e terciário, tempo em que cuida do paciente, conhecimento em relação a doença, preparo técnico para o

desenvolvimento do cuidado, orientações que recebeu de profissionais de saúde, demanda de cuidado.

### **A Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)**

Desenvolvida por Tamilyn Bakas nos EUA para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pacientes sobreviventes de AVE. É um instrumento unidimensional que analisa as modificações ocorridas ao longo da vida do cuidador desses pacientes. Fundamenta-se nos conceitos de função social, bem-estar subjetivo e saúde. Foi desenvolvida com 48 itens e, posteriormente, definiu-se a versão breve com dez itens (BAKAS; CHAMPION, 1999). Na versão mais atual foram incluídos cinco itens, totalizando 15 itens, medidos em uma escala de resposta de 7 pontos (“Mudou para pior” = -3 até “Mudou para melhor” = +3). Quanto menor a pontuação, maior a sobrecarga (BAKAS et al., 2006).

### **Escala de Ansiedade Depressão e Estresse-21 (EADS-21)**

A EADS (ANEXO C) foi desenvolvida por Lovibond e Lovibond em 1995 (LOVIBOND; LOVIBOND, 1995) e adaptada e validada para o Brasil em 2014 por Vignolia (VIGNOLIA.; TUCCI, 2014)

O instrumento é composto por 21 itens, que se distribuem em três subescalas, do tipo Likert, de 4 pontos, de autorresposta. Cada sub-escala é composta por 7 itens, destinados a avaliar os estados emocionais de depressão, ansiedade e estresse

Na aplicação da EADS, pede-se à pessoa que indique o quanto cada enunciado se aplicou a si durante a última semana. São dadas quatro possibilidades de resposta de gravidade ou de frequência organizadas numa escala de 0 a 3 pontos, sendo o resultado obtido pelo somatório das respostas aos itens que compõem cada uma das três sub-escalas.

A subescala de depressão avalia sintomas, como inércia; anedonia; disforia; falta de interesse e envolvimento; autodepreciação; desvalorização da vida e desânimo. A de ansiedade, excitação do sistema nervoso autónomo; efeitos musculo-esqueléticos; ansiedade situacional; experiências subjetivas de ansiedade. Finalmente, a subescala de estresse avalia dificuldade em relaxar; excitação nervosa; fácil perturbação / agitação; irritabilidade/reação exagerada e impaciência

## A Escala de Bem-estar Subjetivo (BES)

A escala de BES (ANEXO D) foi desenvolvida por Kozma e Stones, (1980) e validada para o português do Brasil em 2016 (MAIA et al., 2016). É composta de 23 questões respondidas em uma escala do tipo Likert, com 5 pontos, que varia do desacordo total à concordância total. É dividida em quatro fatores: afetos positivos – AP, afetos negativos – AN, experiências positivas – EP, experiências negativas – EN, podendo encontrar uma pontuação total de bem-estar, calculado pela fórmula:  $BEPG = (AP-AN) + (EP-EN)$ , bem como, especificando o bem-estar negativo (AN-EN) e o positivo (AP- EP).

### 5.7 Análise descritiva e psicométricas dos dados

Inicialmente procedeu-se a montagem do banco e digitação dos dados para posterior análise por meio do Programa de Análises *Estatísticas Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 22.0, para Windows 10.1.

Após tal procedimento, foram realizadas análises descritivas, de frequência simples, média, tendência central e dispersão, para fins de caracterização da amostra. A validade de construto foi verificada por meio da AFE e AFC e correlação com medidas de instrumentos que avaliam constructos correlacionados. A validade convergente foi realizada utilizando a escala de EADS-21 e a validação divergente com a Escala de BES por meio da correlação bivariada de *Pearson* e análise de regressão multivariada.

Anteriormente a realização da AFE, foi utilizada a Medida Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) de adequação de amostragem geral e por item *Measure of Sampling Adequacy* (MAS), cuja pontuação necessária deve ser maior ou igual a 0,60 para o KMO geral e maior ou igual a 0,50 por item (HAIR et al., 2009). Os resultados, para o KMO geral, foram classificados por Kaiser (1974), da seguinte maneira: 0,90 é considerado maravilhoso; 0,80 é meritório; 0,70 é mediano; 0,60 é modesto; 0,50 é miserável e abaixo disso é inaceitável. Também foi feito um teste de hipóteses por meio do teste de esfericidade de Bartlett que verifica se a matriz de covariâncias é uma matriz identidade, verificando se não há correlações. Nesse caso o ideal é que o teste seja significativo e a hipótese nula seja refutada (BARTLETT, 1954).

A AFE foi alcançada a partir do método da Fatoração do Eixo Principal (FEP) e a consistência interna por meio do Alfa de Cronbach que precisa apresentar um valor entre 0,70

e 0,99 para que o instrumento possa ser considerado como fidedigno (OVIEDO; CAMPO-ARIAS, 2005).

A partir dos pressupostos da Teoria Clássica dos Testes, foi avaliado o poder discriminativo dos itens, ao se verificar se os itens apresentavam capacidade de discriminar pessoas com magnitudes próximas, aquelas dos grupos inferiores e superiores com relação ao construto medido (PASQUALI, 1999).

A AFC foi realizada por meio do AMOS GRAFICS 21.0. Esse tipo de análise é adequado para comprovar se determinada estrutura fatorial se adequa aos dados, pois permite: (a) a especificação e comparação de modelos teoricamente relevantes e (b) a identificação de fatores de primeira e segunda ordens. Os seguintes indicadores de ajuste foram considerados (BYRNE, 2010; TABACHNICK, FIDELL, 2013):

- $\chi^2$  (qui-quadrado) testa a probabilidade do modelo teórico se ajustar aos dados; quanto maior este valor, pior o ajustamento. Este tem sido pouco empregado na literatura, sendo mais comum considerar sua razão em relação ao grau de liberdade ( $\chi^2/g.l.$ ). Neste caso, valores até 3 indicam um ajustamento adequado.
- Comparative Fit Index (CFI) compara, de forma geral, o modelo estimado e o modelo nulo, considerando valores mais próximos de 1 (um) como indicadores de ajustamento satisfatório. Isto é, um escore maior do que 0,90 indica que o modelo pretendido é o que melhor representa o construto a se confirmar.
- O Tucker-Lewis Index (TLI) compara, de forma geral, o modelo estimado e o modelo nulo, considerando valores mais próximos de um como indicadores de ajustamento satisfatório.
- Goodness-of-Fit Index (GFI) e o Adjusted Goodness-of-Fit Index (AGFI) são análogos ao  $R^2$  em regressão múltipla. Portanto, indicam a proporção de variância–covariância nos dados explicada pelo modelo. Valores superiores a 0,90 são considerados adequados.
- Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA), com seu intervalo de confiança de 90% (IC90%), é considerado um indicador de “maldade” de ajuste, isto é, valores altos indicam um modelo não ajustado. Valores menores que 0,05 são indicativos de um bom ajuste entre o modelo proposto e a matriz observada, embora sejam aceitos valores inferiores a 0,08 para amostras grandes.
- Normed Fit Index (NFI) que representa o índice de ajuste comparativo interpretado como uma porcentagem de incremento no ajuste sobre o modelo nulo, se o NFI for 0,95, é

indicativo de que o modelo proposto se ajusta 95% melhor que o modelo nulo. Um valor de referência é  $>0,90$ .

A confiabilidade composta (CC) e o da variância média extraída (VME) também foi calculado; no primeiro indicador exige-se que o nível do escore seja acima de 0,70, enquanto no segundo indicador é preciso um nível acima de 0,50 (HAIR et al., 2009).

A validade de critério concorrente foi realizada por meio da correlação bivariada de *Pearson* entre a BCOS e um critério de item único medindo como a vida dos cuidadores mudou de maneira geral, que foi inserida na escala como item 16, como realizado com a escala original (BAKAS et al., 2006).

Para a análise da confiabilidade da versão adaptada da BCOS utilizou-se a medida de consistência interna dos itens do instrumento, calculada pelo coeficiente Alfa de Crobach, cujo valor varia de 0 à 1, sendo que quanto maior o valor mais a congruência entre os itens, indicando a homogeneidade de escala (FAYERS; MACTTIN, 2007). Caso a exclusão de um item elevasse mais de 0,1 do alfa total do domínio, este seria excluído (OVIEDO; CAMPO-ARIAS). A Análise dos itens foi realizada por meio da discriminação dos itens, utilizando-se a Teoria de Resposta ao Item (PASQUALI, 2013) no Programa *Parscale* versão 4.1.

## *6 Resultados*

---

## 6.1 Resultados relacionados ao processo de tradução e adaptação da BCOS para o português do Brasil

A tabela 1 mostra a descrição da tradução da BCOS para o português do Brasil. Na primeira coluna encontram-se os itens da versão original, na segunda e na terceira coluna, pode-se observar as duas versões, denominadas “versão traduzida (1)” e “versão traduzida (2)”.

**Tabela 1: Versão original, Versões traduzidas (1) e (2) e Síntese das traduções da BCOS para o português do Brasil**

Original	Versão traduzida para o português (1)	Versão traduzida para o português (2)	Síntese das traduções
My self esteem	Minha autoestima	Minha autoestima	Minha autoestima
My physical health	Minha saúde física	Minha saúde física	Minha saúde física
My time for family activities	Meu tempo para atividades com a família	Meu tempo para atividades familiares	Meu tempo para atividades com a família
My ability to cope with stress	Minha capacidade de lidar com o estresse	Minha capacidade de lidar com o estresse	Minha capacidade de lidar com o estresse
My relationship with friends	Minha relação com os amigos	Meu relacionamento com amigos	Minha relação com os amigos
My future outlook	Minha visão de futuro	Minha perspectiva para o futuro	Minha visão de futuro
My level of energy	Meu nível de energia	Meu nível de energia	Meu nível de energia
My emotional well-being	Meu bem-estar emocional	Meu bem-estar emocional	Meu bem-estar emocional
My roles in life	Meus papéis na vida	Meus papéis na vida	Meus papéis na vida
My time for social activities with friends	Meu tempo para atividades sociais com os amigos	Meu tempo para atividades sociais com amigos	Meu tempo para atividades sociais com os amigos
My relationship with my family	Meu relacionamento com minha família	Meu relacionamento com minha família	Meu relacionamento com minha família
My financial well-being	Minha estabilidade financeira	Meu bem-estar financeiro	Minha estabilidade financeira
My relationship with the stroke survivor	Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral	Meu relacionamento com o sobrevivente de acidente vascular cerebral	Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral
My physical functioning	Meu funcionamento físico	Meu funcionamento físico	Meu funcionamento físico
My general health	Minha saúde em geral	Minha saúde em geral	Minha saúde em geral

In general, how has your life changed as a result of taking care of the stroke survivor?	Em geral, como sua vida mudou como resultado a cuidar o sobrevivente de acidente vascular cerebral?	Em geral, como sua vida mudou como resultado a cuidar o sobrevivente de acidente vascular cerebral	Em geral, como sua vida mudou como resultado a cuidar o sobrevivente de acidente vascular cerebral?
--	---	--	---

A tabela 2 mostra na primeira coluna a síntese das traduções e na segunda o *Back translation*. Pode-se observar a existência de poucas alterações nos itens da versão retraduzida

**Tabela 2: Síntese das traduções e *Back-translation* da BCOS.**

<b>Versão traduzida para o português para o português do Brasil</b>	<b>Back-Translation</b>
Minha autoestima	My self-esteem
Minha saúde física	My physical health
Meu tempo para atividades com a família	My time for Family Activities
Minha capacidade de lidar com o estresse	My ability to deal with stress
Minha relação com os amigos	My relations with my friends
Minha visão de futuro	My future visions
Meu nível de energia	My energy level
Meu bem-estar emocional	My emotional welfare
Meus papéis na vida	My roles in life
Meu tempo para atividades sociais com os amigos	My time for social activities with my friends
Meu relacionamento com minha família	My relationship with my family
Minha estabilidade financeira	My financial stability
Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral	My relationship with the stroke survivor
Meu funcionamento físico	My physical, functionality
Minha saúde em geral	My health in general
Em geral, como sua vida mudou como resultado do cuidado com o sobrevivente de acidente vascular cerebral?	Generally, how did your life change as result of assisting CVA survivors?

### Etapa de avaliação semântica e de conteúdo

Após a tradução, foi realizada a consolidação do instrumento, sendo essa versão, submetida a avaliação semântica com a população. Como resultado, percebeu-se que os participantes apresentavam dificuldade de compreender o que a maioria dos itens expressavam.

Nesse momento também foi entregue a versão traduzida para um comitê de cinco juízes para avaliação de conteúdo (pertinência teórica) e semântica (clareza dos itens), como mostra a tabela 8, observa-se um índice de concordância abaixo de 0,80 na clareza de quase todos os itens para população. Quanto à pertinência, houve concordância em todos os itens com índice igual ou superior à 0,80.

**Tabela 3: Índice de Kappa entre juízes em relação a clareza e pertinência teórica dos itens da BCOS (versão traduzida).**

Itens da BCOS (Versão traduzida)	Clareza	Pertinência
1. Minha autoestima	0,50	0,80
2. Minha saúde física	0,66	0,84
3. Meu tempo para atividades com a família	0,80	0,84
4. Minha capacidade de lidar com o estresse	0,66	0,84
5. Minha relação com os amigos	0,74	0,84
6. Minha visão de futuro	0,50	0,80
7. Meu nível de energia	0,26	0,84
8. Meu bem-estar emocional	0,60	1,00
9. Meus papéis na vida	0,20	0,80
10. Meu tempo para atividades sociais com os amigos	0,80	1,00
11. Meu relacionamento com minha família	0,80	0,80
12. Minha estabilidade financeira	0,74	1,00
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral	0,74	0,80
14. Meu funcionamento físico	0,20	0,80
15. Minha saúde em geral	0,78	0,80
16. Em geral, como sua vida mudou como resultado do cuidado com o sobrevivente de acidente vascular cerebral?	1,00	0,80

### Adaptação da BCOS após análise da população e juízes

Devido à dificuldade de compreensão da população e baixo índice de concordância entre os juízes em relação a clareza dos itens, optou-se por realizar uma adaptação, com base nas sugestões dos juízes, com a descrição mais detalhada dos itens que obtiveram Kappa abaixo de 0,80 na etapa anterior. Essa versão foi denominada nesse estudo como “versão adaptada”.

Tabela 4: Adaptação da BCOS.

<b>Versão traduzida</b>	<b>Versão adaptada</b>
<b>1 Minha autoestima</b>	Minha auto-estima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)
<b>2 Minha saúde física</b>	Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)
<b>3 Meu tempo para atividades com a família</b>	Meu tempo para atividades com família
<b>4 Minha capacidade de lidar com o estresse</b>	Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)
<b>5 Minha relação com os amigos</b>	Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)
<b>6 Minha visão de futuro</b>	Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante.)
<b>7 Meu nível de energia</b>	Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)
<b>8 Meu bem-estar emocional</b>	Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia)
<b>9 Meus papéis na vida</b>	Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).
<b>10 Meu tempo para atividades sociais com os amigos</b>	Meu tempo para atividades sociais com amigos
<b>11 Meu relacionamento com minha família</b>	Minha relação com parentes (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)
<b>12 Minha estabilidade financeira</b>	Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)
<b>13 Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral</b>	Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)
<b>14 Meu funcionamento físico</b>	Meu funcionamento físico (Minha força muscular e ausência de dores no corpo para atividades do cotidiano)
<b>15 Minha saúde em geral</b>	Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doenças)

Desse modo, a versão adaptada foi entregue novamente ao mesmo comitê de juízes para avaliação de conteúdo (pertinência teórica) e semântica (clareza dos itens). A tabela 5 mostra que o índice de concordância aumentou significativo em todos os itens modificados.

**Tabela 5: Índice de Kappa entre juízes em relação a clareza e pertinência teórica dos itens da BCOS (versão adaptada).**

<b>Itens da BCOS (Versão traduzida)</b>	<b>Clareza</b>	<b>Pertinência</b>
1. Minha autoestima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	0,72	0,80
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)	1,00	1,00
3. Meu tempo para atividades com a família	0,80	0,84
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	0,74	0,84
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	1,00	1,00
6. Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante)	1,00	1,00
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)	1,00	1,00
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia).	1,00	1,00
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).	1,00	1,00
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos	0,75	1,00
11. Meu relacionamento com minha família (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	0,74	1,00
12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)	1,00	1,00
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	1,00	1,00
14. Meu funcionamento físico (Força muscular e ausência de dores no corpo realizar atividades do cotidiano)	0,72	0,80
15. Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença)	1,00	1,00

Além disso, os juízes também realizaram algumas sugestões para melhorar ainda mais a qualidade em relação a clareza dos itens, sendo elaborado a última versão do instrumento, chamada nesse estudo de “versão adaptada final para o português do Brasil” (Tabela 6).

Tabela 6. Avaliação semântica da versão adaptada da BCOS.

Versão adaptada	Avaliação semântica	Versão adaptada final
1. Minha auto-estima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	Nenhuma alteração	1.Minha auto-estima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)	<b>Do original</b> ‘Cotidiano’... <b>para a sugestão</b> “por dia-a-dia”.	2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do dia-a-dia)
3. Meu tempo para atividades com a família	Nenhuma alteração	3. Meu tempo para atividades com a família
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	Nenhuma alteração	4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	Nenhuma alteração	5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)
6. Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante)	<b>Do original</b> ‘...elaborar planos num futuro próximo...’ <b>para a sugestão</b> “...planejar o futuro próximo...”.	6. Minha visão de futuro (Capacidade de planejar o futuro próximo ou distante)
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)	<b>Do original</b> ‘...as atividades do cotidiano...’ <b>para a sugestão</b> “...as atividades do dia-a-dia.”	7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do dia-a-dia).
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia)	Nenhuma alteração	8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia)
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).	Nenhuma alteração	9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos	Nenhuma alteração	10. Meu tempo para atividades sociais com amigos
11. Meu relacionamento com minha família (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	<b>Do original</b> ‘...com minha família...’ <b>para a sugestão</b> “com parentes”	11. Minha relação com os parentes (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)
12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)	Nenhuma alteração	12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias).
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	Nenhuma alteração	13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)

Versão adaptada	Avaliação semântica	Versão adaptada final
14. Meu funcionamento físico (Minha força muscular, ausência de dores no corpo para atividades do cotidiano)	<b>Do original</b> ‘Cotidiano’... <b>para a sugestão</b> “por dia-a-dia”.	14. Meu funcionamento físico (Minha força muscular, ausência de dores no corpo para atividades do dia-a-dia).
15. Minha a saúde em geral (Estado completo de bem-estar físico, mental, e social e não somente ausência de doença)	Nenhuma alteração	15. Minha a saúde em geral (Estado completo de bem-estar físico, mental, e social e não somente ausência de doença)

A versão adaptada final resultante das mudanças decorrentes da análise semântica e de conteúdo foi submetida à etapa de pré-teste com os demais instrumentos de coleta dos dados com 10 cuidadores. Como não houve nenhum problema com o preenchimento e compreensão, essa versão adaptada final foi considerada para população. Os cuidadores que participaram dessa etapa foram incluídos na amostra do estudo

## 6.2 Caracterização sócio demográfica, hábitos de vida, estado de saúde, arranjo familiar e aspectos relacionadas à prestação de cuidados

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%), 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%), tipo de renda principal era aposentadoria (49; 32,5%), e não consideravam a renda suficiente (88; 58,3%).

**Tabela 7. Resultados descritivos das variáveis sócio demográficas dos participantes do estudo. João Pessoa-PB. Brasil, 2017. (n=151)**

Variáveis	N	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	33	21,9
Feminino	118	78,1
<b>Faixa etária</b>		
18 – 29 anos	9	6,0
30 – 42 anos	33	21,9
43 – 55 anos	41	27,2
56 – 65 anos	42	27,8
66 – 80 anos	19	11,3
Maior ou igual a 81 anos	7	6,0
<b>Estado civil</b>		

Solteiro	38	25,2
Casado ou união estável	99	65,6
Viúvo	5	3,3
Divorciado	9	6,0
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	9	6,0
Alfabetizado	21	13,9
1 – 4 anos de estudo	22	14,6
5 – 8 anos de estudo	41	27,2
9 – 11 anos de estudo	30	19,9
12 ou mais anos de estudo	28	18,5
<b>Religião</b>		
Católica	92	60,9
Evangélica	42	27,8
Espírita	2	1,3
Ateu	1	0,7
Não tem religião	14	9,3
<b>Renda individual</b>		
Nenhuma	36	23,8
Até R\$ 880	67	44,4
De R\$ 881 – R\$ 1.760	29	19,2
De R\$ 1.761 – R\$ 2.640	11	7,3
De R\$ 2.641 – R\$ 3.520	6	4,0
De R\$ 3.521 – R\$ 4.400	1	0,7
Mais de R\$ 4.401	1	0,7
<b>Renda familiar</b>		
Até R\$ 880	30	19,8
De R\$ 881 – R\$ 1.760	63	41,7
De R\$ 1.761 – R\$ 2.640	33	21,9
De R\$ 2.641 – R\$ 3.520	10	6,6
De R\$ 3.521 – R\$ 4.400	7	4,6
Mais de R\$ 4.401	8	5,3
<b>Tipo de renda</b>		
Aposentadoria	49	32,5
Trabalho formal	32	21,2
Pensão	9	6,0
Doação – Família, amigos, instituição	1	0,7
Outras	30	21,2
Não informado	28	18,5
<b>Renda é suficiente</b>		
Sim	58	38,4
Não	93	61,6
<b>Total</b>	<b>151</b>	<b>100,0</b>

**Fonte:** Dados da Pesquisa, 2017. \* Salário mínimo: vigente do Brasil na época de coleta de dados.

Acerca dos hábitos de vida e situação de saúde dos cuidadores primários a maioria não fuma (132; 86,8%) e também não fumou no passado (93; 61,6%), não consome bebidas alcoólicas (131; 85,4%) e não consumiu no passado (94; 61,6%). Os cuidadores alegaram não praticar atividade física em sua maioria (113; 74,2%) e se sentiam cansados as vezes (77;

50,3%), não participavam de atividades de lazer (77; 53%), com frequência de atividades de lazer semanal (81; 17,9%) e referiram ao próprio estado de saúde como regular (94; 61,6%).

**Tabela 8. Resultados descritivos das variáveis dos hábitos de vida e estado de saúde dos participantes do estudo. João Pessoa-PB. Brasil, 2017. (n=151)**

Variáveis	N	%
<b>Tabagismo</b>		
Sim	19	12,6
Não	132	87,4
<b>Já fumou</b>		
Sim	54	35,8
Não	93	61,6
Não informado	4	2,6
<b>Consumo de bebidas alcoólicas</b>		
Sim	20	13,2
Não	131	86,8
<b>Já consumiu bebidas alcoólicas</b>		
Sim	54	35,8
Não	94	62,3
Não informado	3	2,0
<b>Atividade física</b>		
Sim	38	25,2
Não	113	74,8
<b>Sente-se cansado</b>		
Nunca	33	21,9
Às vezes	77	51,0
Frequentemente	24	15,9
Sempre	17	11,3
<b>Atividades de lazer</b>		
Nenhuma	81	53,6
Diariamente	2	1,3
Semanalmente	25	16,6
Quinzenalmente	11	7,3
Mensalmente	24	15,9
Anualmente	8	5,3
<b>Estado de saúde autorreferido</b>		
Ruim	10	6,6
Regular	94	62,3
Ótimo	43	28,5
Excelente	4	2,6
<b>Total</b>	<b>151</b>	<b>100,0</b>

**Fonte:** Dados da Pesquisa, 2017.

Quanto às principais características do arranjo familiar, demonstrado na tabela 3, observa-se que o cuidador principal era o cônjuge (41,1%), que mora com o paciente (87,4%) e com mais de duas pessoas além do paciente (21,9%), havia a presença de pessoas que

ajudavam nos cuidados com o paciente (61,6%), atuando como cuidador secundário ou terciário (51,7%) e o parentesco mais frequente foi o de amigo (a) (38,4%).

**Tabela 9. Resultados descritivos das variáveis do arranjo familiar. João Pessoa-PB, 2017. (n=151)**

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Cuidador principal</b>		
Cônjuge	62	41,1
Filho(a)	58	38,4
Amigo(a)	12	7,9
Irmão (a)	8	5,3
Genro ou Nora	7	4,6
Cunhado(a)	2	1,3
Não informado	2	1,3
<b>Mora com paciente com sequela</b>		
Sim	135	89,4
Não	16	10,6
<b>Número de pessoas na residência</b>		
1 pessoa	22	14,6
2 – 3 pessoas	61	40,4
4 – 5 pessoas	36	23,8
6 ou mais pessoas	14	9,3
Não informado	18	11,9
<b>Pessoas que ajudam</b>		
Sim	93	61,6
Não	55	36,4
Não informado	3	2,0
<b>Cuidador secundário ou terciário</b>		
Amigo(a)	58	38,4
Irmão	45	29,8
Genro ou Nora	19	12,6
Cônjuge	12	7,9
Não existe	9	6,0
Cunhado(a)	6	4,0
Filho(a)	2	1,3
<b>Total</b>	<b>151</b>	<b>100,0</b>

**Fonte:** Dados da Pesquisa, 2017.

A Tabela 10, refere-se aos aspectos relacionados à prestação de cuidados, como: tempo em que cuidavam do paciente, o maior percentual respondido de 3 a 5 anos (27,2%), cuidavam os 7 dias da semana (85,4%) e mais de 19 horas por dia (50,3%). Os cuidadores consideravam-se pouco, mas o suficiente informado sobre a doença (51%) e consideravam-se pouco, mas o suficientes preparados para cuidar do paciente (49,7%). A maioria dos sujeitos (53 %) relataram não ter recebido orientações dos profissionais referentes à prestação de cuidados.

**Tabela 10. Resultados descritivos das variáveis relacionadas à prestação de cuidados realizadas pelos participantes. João Pessoa-PB, 2017. (n=151)**

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Período de tempo que cuida do paciente</b>		
0 – 6 meses	14	9,3
7 meses – 2 anos	38	25,2
3 – 5 anos	41	27,2
6 – 8 anos	19	12,6
9 – 11 anos	13	8,6
12 anos ou mais	26	17,2
<b>Dias da semana destinadas para o cuidado</b>		
3 dias	4	2,6
4 dias	2	1,3
5 dias	16	10,6
7 dias	129	85,4
<b>Horas por semana destinadas para o cuidado</b>		
Até 4 horas	2	1,3
De 5 a 10 horas	33	21,9
De 11 a 18 horas	40	26,5
19 ou mais horas	76	50,3
<b>Considera-se informado sobre a doença</b>		
Não	19	12,6
Pouco e insuficiente	27	17,9
Pouco, mas suficiente	79	52,3
Muito bem	26	17,2
<b>Considera-se preparado para cuidar</b>		
Não	7	4,6
Pouco e insuficiente	14	9,3
Pouco, mas suficiente	79	52,3
Muito bem	51	33,8
<b>Recebeu orientações para o cuidado</b>		
Não	53	35,1
Pouco e insuficiente	21	13,9
Pouco, mas suficiente	49	32,5
Muito bem	28	18,5
<b>Total</b>	<b>151</b>	<b>100,0</b>

**Fonte:** Dados da Pesquisa, 2017.

Com relação às provisões de cuidado, a maioria ajuda na higiene corporal (70,2%), nos cuidados com a pele (53,6%), com a medicação (78,8%), no retorno às consultas (66,9%) e na locomoção (66,9%), mas não ajudam com a higiene oral (53%), as eliminações (50,3%), o sono e repouso (54,3%), na prática de atividades físicas (78,1%), com relação às necessidades de lazer (68,2%) e no acesso aos serviços de fisioterapia (72,2%).

**Tabela 11. Resultados descritivos relativos aos cuidados com o paciente, desempenhados pelos cuidadores. João Pessoa-PB, 2017. (n=151)**

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Higiene corporal</b>		
Sim	106	70,2
Não	45	29,8
<b>Higiene oral</b>		
Sim	71	47,0
Não	80	53,0
<b>Eliminações</b>		
Sim	75	49,7
Não	76	50,3
<b>Cuidados com a pele</b>		
Sim	81	53,6
Não	70	46,4
<b>Medicação</b>		
Sim	119	78,8
Não	32	21,2
<b>Sono e repouso</b>		
Sim	69	45,7
Não	82	54,3
<b>Atividade física</b>		
Sim	33	21,9
Não	118	78,1
<b>Lazer</b>		
Sim	48	31,8
Não	103	68,2
<b>Serviço de fisioterapia</b>		
Sim	42	27,8
Não	109	72,2
<b>Retorno a consultas</b>		
Sim	101	66,9
Não	50	33,1
<b>Locomoção</b>		
Sim	101	66,9
Não	50	33,1
<b>Total</b>	<b>151</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Dados da Pesquisa, 2017.

### **6.3 Resultados relacionados à análise da validade de constructo da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil**

#### **Resultados obtidos pela Análise Fatorial Exploratória (AFE)**

Anteriormente a análise da AFE, foi necessário realizar dois testes para avaliar se havia realmente condições estatísticas para sua realização. Salienta-se que ambos os testes forneceram informações suficientes para considerar a realização da AFE como adequada, pois o KMO = 0,872 e o teste de Bartlett foi significativo [ $\chi^2$  (120) = 1135,93; p<0,001]. A

pontuação MSA individual está apresentada na Tabela 12, ficou entre 0,794 e 0,919, demonstrando que os itens são adequados à realização da AFE.

**Tabela 12. Measure of Sampling Adequacy (MAS) por item. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Itens	MAS
1	0,889
2	0,881
3	0,890
4	0,846
5	0,851
6	0,901
7	0,908
8	0,919
9	0,814
10	0,852
11	0,839
12	0,892
13	0,794
14	0,843
15	0,875

Fonte: SPSS

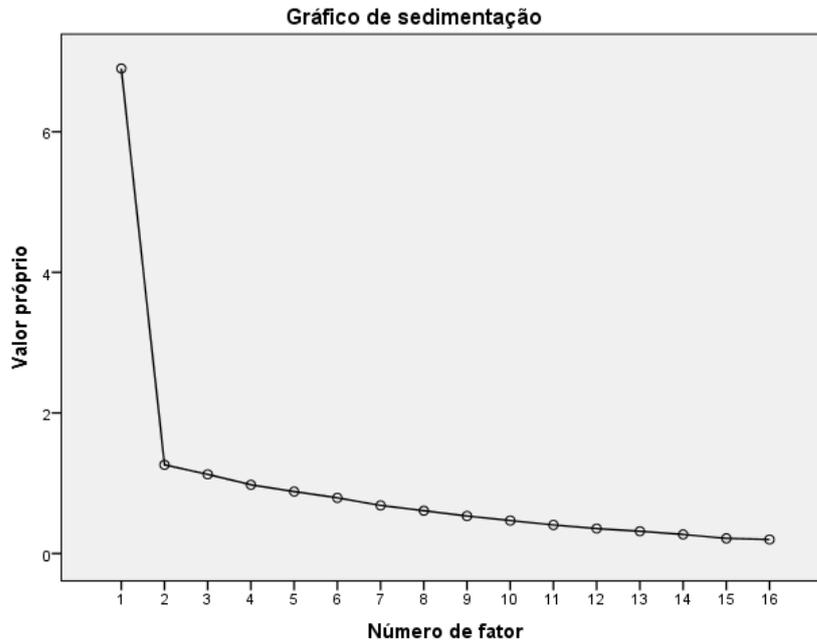
Assim, procedeu-se a FEP, que extraiu inicialmente 3 fatores com valor próprio superior a 1, conforme preconiza o critério de Kaiser-Guttman (DAMÁSIO, 2012), esta estrutura com 3 fatores explicou 57,816% da variância total. Contudo, pode-se verificar na tabela 13 que os autovalores dos fatores 2 e 3 são inferiores aos valores da análise paralela.

**Tabela 13. Autovalores, variância explicada e análise paralela para a BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Fator	Valor próprio	% de variância	% cumulativa	Análise Paralela
1	6,382	42,546	42,546	1,57
2	1,257	8,377	50,923	1,44
3	1,034	6,893	57,817	1,33

No gráfico abaixo, observa-se a confirmação desta tendência, pois o ponto de inflexão tem acima dele apenas um ponto destaque, indicando também uma estrutura unifatorial.

**Gráfico 1. Gráfico de sedimentação para a BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**



A partir da consideração destes critérios, decidiu-se pela estrutura unifatorial, na qual os 15 itens fatoram com cargas acima de 0,40, cujo fator explica 42,54% e comunalidade, o que os itens tem em comum entre si, variou entre 0,167 e 0,505. Na tabela 14 encontram-se as cargas fatoriais variando de 0,40 até 0,711.

**Tabela 14. Cargas fatoriais e comunalidade dos itens da BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Itens	Carga	$h^2$
15. Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doenças).	0,705	0,498
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas)	0,701	0,545
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do dia-a-dia).	0,709	0,503
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto)	0,711	0,505
3. Meu tempo para atividades com a família	0,677	0,458
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	0,641	0,411
14. Meu funcionamento físico (Minha força muscular, ausência de dores no corpo para atividades do dia-a-dia).	0,641	0,411
1. Minha auto-estima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	0,613	0,376

**Tabela 14. Cargas fatoriais e comunalidade dos itens da BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

<b>Itens</b>	<b>Carga</b>	<b>h<sup>2</sup></b>
6. Minha visão de futuro (Capacidade de planejar o futuro próximo ou distante)	0,640	0,410
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos		
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, esposa (o), irmã (o), amiga (o), filha (o).	0,608	0,370
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do dia-a-dia)	0,579	0,336
11. Minha relação com os parentes (Relação de afeto)	0,530	0,281
13. Minha relação com o paciente com sequela de acidente vascular cerebral (Relação de afeto).	0,418	0,174
12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias).	0,403	0,162
Valor próprio = 6,382		
Variância explicada = 42,546%		

### **Resultados obtidos pela Análise Fatorial Confirmatória (AFC)**

De acordo com o que teoricamente se propõe, procurou-se avaliar uma organização fatorial com uma estrutura unifatorial a partir do método da Máxima Verossimilhança. Os resultados revelaram indicadores psicométricos que garantiram o modelo fatorial pretendido, os quais apresentaram os seguintes indicadores: Medidas de ajuste absoluto [ $\chi^2(78) = 91,23$ ; p-valor = 0,145; GFI = 0,91; RMSEA (intervalo) = 0,034 (0,03-0,08)]; Medidas de ajuste incremental [NFI = 0,92; TLI = 0,98; AGFI = 0,90]; Medidas de ajuste parcimonioso [ $\chi^2/\text{gl} = 1,69$ ; PGFI = 0,568]. Todas as saturações (Lambdas,  $\lambda$ ) estiveram dentro do intervalo esperado  $|0 - 1|$ , denotando não existir problemas com a estimação proposta, as quais foram estatisticamente diferentes de zero ( $t > 1,96$ ,  $p < 0,05$ ), garantindo a qualidade da validade da estrutura fatorial, conforme pode ser visto na tabela 17, observando associações positivas dos Lambdas ( $\lambda$ ) entre o fator e seus respectivos itens, (variando de 0,42 a 0,75). Pode se observar também que para esta dimensão única da BCOS, o CC de 0,92 e o VME de 0,66, valores acima do exigido na literatura.

**Tabela 15. Estrutura fatorial da BCOS João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

$\chi$ (variáveis) [itens]	$\xi$ (construto)		CC	VME
	$\Lambda$	$\varepsilon$ (erros)		
1. Minha autoestima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	0,64	0,41		
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)	0,54	0,26		
3. Meu tempo para atividades com a família	0,66	0,40		
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	0,66	0,44		
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	0,71	0,51		
6. Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante)	0,62	0,38		
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)	0,70	0,50		
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia).	0,75	0,57		
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).	0,65	0,42	0,91	0,66
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos	0,59	0,35		
11. Meu relacionamento com minha família (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	0,55	0,31		
12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)	0,42	0,18		
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	0,42	0,17		
14. Meu funcionamento físico (Força muscular e ausência de dores no corpo realizar atividades do cotidiano)	0,55	0,30		
15. Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença)	0,68	0,46		

M= Média dos itens; DP= Desvio padrão;  $\xi$  = construto sobrecarga;  $\chi$  = variáveis (itens);  $\lambda$  = Escores fatoriais da estrutura;  $\varepsilon$  (erros) = Erros de medida da estrutura. Média da BCOS= 48,62 DP= 12,790. Todos os itens da BCOS variavam de 1 a 7 e tinham medianas = 4,0 (Possível intervalo 1-7, pontos médios do item = 4,0, escores mais altos significam maiores mudanças positivas)

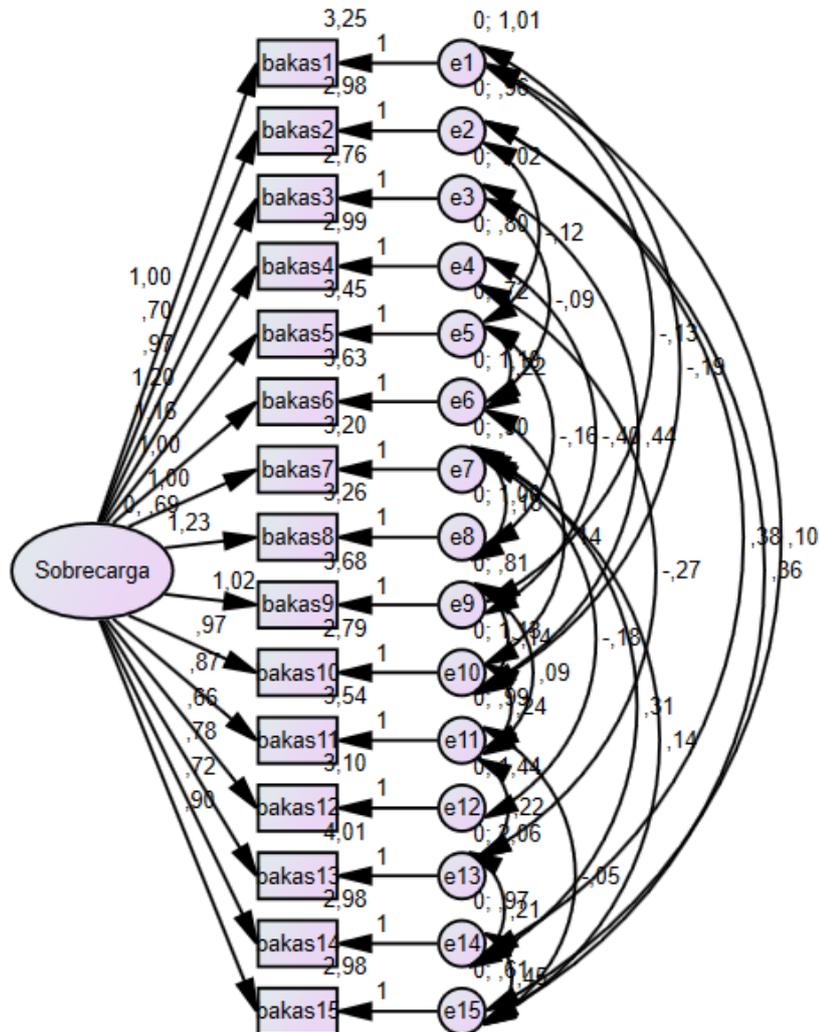
Esses resultados foram confirmados quando se observaram as estimativas de predição, a partir da análise de regressão revelada para o modelo proposto, identificando que as variáveis significativas e a razão critério estiveram dentro do que é estatisticamente exigido e estatisticamente diferentes de zero ( $t > 1,96, p < 0,05$ ).

**Tabela 16. Estimativas de predição a partir da análise de regressão para o construto sobrecarga. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Itens	-	Construto	Estimativa	d.p.	Razão Critério	p<
1	<---	Sobrecarga	1,000	---	---	---
2	<---	Sobrecarga	0,699	0,126	5,569	0,001
3	<---	Sobrecarga	0,985	0,146	6,759	0,001
4	<---	Sobrecarga	1,050	0,151	6,955	0,001
5	<---	Sobrecarga	1,059	0,144	7,344	0,001
6	<---	Sobrecarga	0,997	0,150	6,622	0,001
7	<---	Sobrecarga	1,034	0,140	7,389	0,001
8	<---	Sobrecarga	1,289	0,166	7,766	0,001
9	<---	Sobrecarga	0,976	0,141	6,908	0,001
10	<---	Sobrecarga	0,922	0,157	5,886	0,001
11	<---	Sobrecarga	0,815	0,135	6,026	0,001
12	<---	Sobrecarga	0,649	0,138	4,712	0,001
13	<---	Sobrecarga	0,771	0,165	4,688	0,001
14	<---	Sobrecarga	0,753	0,125	6,002	0,001
15	<---	Sobrecarga	0,892	0,125	7,131	0,001

Conforme pode ser visto na figura 3, a estrutura fatorial da escala BCOS para a sobrecarga mostrou-se adequada e robusta para a avaliação deste construto.

Figura 3. Diagrama de caminhos para a Sobrecarga. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)



Fonte: AMOS versão 21.0

### Resultados obtidos pela correlação entre constructos (validade de constructo Convergente e divergente)

Na análise divergente, a BCOS correlacionou-se negativamente, com Afeto Positivo do BES ( $r = -0,47$ ) e com a Experiência Positiva BES ( $r = -0,17$ ). E na análise convergente houve correlação positiva com Afeto Negativo do BES ( $r = 0,51$ ) e Experiência Negativa BES ( $r = 0,47$ ); e com a EADS-21 ( $r = 0,53$ ). Todos os resultados foram significativos  $p < 0,05$ .

**Tabela 17. Análise Convergente e Divergente da BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

<b>Fatores</b>	<b>BCOS</b>
<b>Bem-estar subjetivo</b>	
<b>Positivo</b>	
Afeto Positivo	-0,50*
Experiência Positiva	-0,17*
Bem-estar Positivo (AP+EP)	-0,41*
<b>Negativo</b>	
Afeto Negativo	0,51*
Experiência Negativa (AN+EN)	0,47*
<b>Bem-estar geral (BEP)</b> (AP-AN) + (EP-EN)	-0,47*
<b>Estresse, ansiedade e depressão (EADS-21)</b>	0,56*

\* p-valor < 0,05

Optou-se por realizar a associação entre as variáveis dependentes, com o escore total do instrumento que avalia estresse, além dos escores dos fatores do instrumento que avalia o Bem-estar, com a variável independente sendo o escore total da BCOS, por meio de uma análise de regressão.

Como pode ser visto na Tabela 18 a variável independente BCOS teve relação de influência confirmada para todas as variáveis dependentes, com resultados significativos. Com relação ao escore total do instrumento EADS-21, a predição a partir da BCOS indica uma influência de 28,3% [F (1,143) = 56,56; p < 0,001], com Beta negativo (r = -0,532; t = 10,25; p < 0,001), isso mostra que a relação é inversa entre estas variáveis, o que permite afirmar que quando o escore total da BCOS aumentar, o escore do EADS vai diminuir. Para a análise com relação aos fatores do BES, iniciou-se analisando o fator Afeto Negativo, que apresentou uma predição de 26,2% [F (1,146) = 51,96; p < 0,001], também apresentando Beta negativo (r = -0,26; t = 14,96; p < 0,001), em que quando o escore total da BCOS aumentar, o escore do fator Afetos negativos vai diminuir. Para o fator Afeto positivo a predição foi de 20,8% [F(1,149) = 39,12; p < 0,001], apresentando um Beta positivo, quando o escore da BCOS aumenta, o mesmo ocorre para o fator afeto positivo (r = 0,456; t = 6,357; p < 0,001). Para o fator Experiências negativas, do BES, também há predição significativa, de 26,1% [F (1,149) = 52,54; p < 0,001], cuja ordem da relação foi inversa, em que o Beta foi negativo indicando que à medida que o escore da BCOS aumenta, o escore do fator diminui (r = -0,511; t = 16,75; p < 0,001). Finalmente, para o fator Experiências positivas, também houve relação de regressão, indicando uma predição de 10,8% [F (1,145) = 17,57; p < 0,001], com Beta positivo, indicando que quando o escore da BCOS aumenta, o escore do fator Experiências positivas também aumenta (r = 0,329; t = 6,48; p < 0,001).

**Tabela 18. Regressão entre a Variável Independente BCOS, com relação às variáveis dependentes: EADS-21 e os fatores da BES. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Variável	Média (DP)	R	R <sup>2</sup>	F (gl, gl)	B (DP)	Beta	Teste t
EADS-21	9,57 (11,83)	0,532	0,283	56,56 (1,143)*	-0,45 (0,06)	-0,532	10,25*
Bem-estar Afeto Negativo	15,65 (7,06)	0,512	0,262	51,96 (1,146)*	-0,26 (0,04)	-0,512	14,96*
Bem-estar Afeto positivo	20,54 (5,87)	0,456	0,208	39,12 (1,149)*	0,20 (0,03)	0,456	6,36*
Bem-estar Experiências negativas	12,82 (4,83)	0,511	0,261	52,54 (1,149)*	-0,18 (0,03)	-0,511	16,75*
Bem-estar Experiências positivas	14,54 (4,44)	0,329	0,108	17,57 (1,145)*	0,11 (0,03)	0,329	6,48*

\* significativo ao nível  $p < 0,001$

#### **6.4 Resultados relacionados à análise da validade de critério da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil.**

Considerando o item 16 “Em geral, como sua vida mudou como resultado da prestação de cuidados ao paciente com sequela de AVE?” enquanto variável de critério abordando a mudança em geral da vida do cuidador, usando o mesmo formato de resposta bipolar de sete pontos da BCOS. Realizou-se uma análise de correlação para verificar se havia validade de critério interno quanto à comparação do somatório geral da BCOS, considerando 15 itens, com relação ao item 16. A análise de correlação ( $r = 0,693$ ;  $p < 0,001$ ) apontou uma alta correlação, evidenciando a existência de validade de critério.

#### **6.5 Resultados da análise da confiabilidade da BCOS adaptada para o português do Brasil**

Para análise da confiabilidade foi calculado o poder discriminativo do item e o Alfa de Cronbach da escala. Como mostra a Tabela 19, todos os 15 itens apresentaram poder discriminativo em relação ao construto de sobrecarga, os quais foram significativos a um  $p < 0,01$ , correlacionaram significativamente com o total da escala, apresentando correlação superior a 0,30 e todos sendo significativos. Além disso, o Alfa de Cronbach da escala apresentou o valor de 0,89.

**Tabela 19. Poder discriminativo dos itens da BCOS e correlação item-escala. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Item	T	Correlação item-escala (BCOS pontuação total)
1. Minha autoestima (O que penso sobre mim mesmo, minhas	-8,43*	0,67*

---

emoções e meus comportamentos na vida)		
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)	-7,20*	0,59*
3. Meu tempo para atividades com a família	-8,05*	0,69*
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	-9,71*	0,68*
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-7,52*	0,72*
6. Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante)	-6,23*	0,69*
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)	-8,12*	0,72*
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia).	-7,29*	0,73*
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).	-5,19*	0,63*
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos	-8,15*	0,65*
11. Meu relacionamento com minha família (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-5,77*	0,58*
12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)	-5,63*	0,47*
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-4,43*	0,50*
14. Meu funcionamento físico (Força muscular e ausência de dores no corpo realizar atividades do cotidiano)	-9,69*	0,66*
15. Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença)	-10,17*	0,72*

---

\*  $p < 0,01x$

Alfa de Cronbach = 0,898

Na exclusão de cada um dos 15 itens que compõem a escala, verifica-se que apenas o item 13 sendo excluído, aumentaria o índice em 2 centésimos, o que não justificaria a sua exclusão. Nenhum outro item apresentou vantagem com relação à sua exclusão. Assim, decidiu-se pela manutenção de todos os itens da escala.

**Tabela 20. Alfa de Cronbach, caso ocorra a exclusão de algum item. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Itens	Alfa de Cronbach se o item for excluído
1. Minha autoestima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	0,891
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)	0,894
3. Meu tempo para atividades com a família	0,889
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	0,891
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	0,888
6. Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante)	0,891
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)	0,889
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia).	0,889
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).	0,888
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos	0,892
11. Meu relacionamento com minha família (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	0,891
12. Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)	0,894
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	0,901
14. Meu funcionamento físico (Força muscular e ausência de dores no corpo realizar atividades do cotidiano)	0,891
15. Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença)	0,889

## 6.6 Resultados descritivos da avaliação da sobrecarga e da comparação entre grupos distintos

A tabela abaixo também 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).

**Tabela 21. Médias dos itens da BCOS. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

<b>(variáveis) [itens]</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio-Padrão</b>
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 a 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 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

Para avaliação de grupos distintos de cuidadores foram avaliados a associação da BCOS com as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade, renda e tempo de prestação de cuidados. Com relação ao sexo, pode-se constatar que os cuidadores do sexo feminino ( $M = 3,17$  D.P = 0,89) apresentam uma maior sobrecarga, do que os do sexo masculino ( $M = 3,49$  D.P = 0,60), sendo os resultados estatisticamente significativos ( $p = 0,044$ ). A idade e a renda mensal não apresentaram associação estatisticamente significativa com a BCOS. O tempo em que o cuidador presta cuidados ao paciente apresentou associação ( $p = 0,008$ ) com a BCOS, exibindo uma maior sobrecarga aqueles que cuidam a mais tempo.

**Tabela 22. Associação entre a BCOS e o sexo, idade e renda mensal dos cuidadores e tempo de prestação de cuidados. João Pessoa - PB, Brasil, 2017. (n=151)**

Variável	N	Média (DP)	Valor de p*
<b>Sexo</b>			
Feminino	118	3,17 (0,89)	0,044*
Masculino	33	3,49 (0,60)	
<b>Anos de estudo</b>			
≤ 4 anos de estudo	98	3,27 (0,71)	0,817
≥ 5 anos de estudo		3,22 (0,92)	
<b>Idade</b>			
≤ 55 anos	83	3,26 (0,79)	0,897
≥ 56 anos	68	3,21 (0,91)	
<b>Renda mensal</b>			
≤ R\$ 1.760	131	3,22 (0,80)	0,663
≥ R\$ 1.761	20	3,27 (0,94)	
<b>Tempo de cuidado</b>			
≤ 2 anos	52	3,50 (0,79)	0,008*
≥ 3 anos	99	3,10 (0,85)	

\*Teste de Mann-Whitney.

## *7 Discussão*

---

### **Processo de tradução e adaptação da BCOS para o português do Brasil**

O processo de adaptação e validação da BCOS -15 itens percorreu as etapas sugeridas pela literatura (PASQUALI, 2010), que envolveu tradução, síntese das traduções, back-translation e validação semântica e de conteúdo com a população-alvo e com juízes, respectivamente, e pré-teste.

No que se refere à tradução da escala para a língua portuguesa, sugere-se que seja feita por dois tradutores, para minimizar vieses linguísticos, culturais e de compreensão. Devem-se levar em consideração aspectos contextuais, linguísticos e culturais. Portanto, a tradução não pode ser realizada de forma literal, pois, em muitas circunstâncias, poderá resultar em frases incompreensíveis ou não equivalentes ao sentido original. Por essa razão, a escolha dos tradutores é um aspecto relevante no processo de tradução e requer que sejam proficientes em ambos os idiomas e estejam familiarizados com as culturas associadas à linguagem dos diferentes grupos (BORSA et al.,2012). A síntese das traduções teve como objetivo comparar as diferentes versões e analisar as discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas e contextuais, a fim de se chegar a uma versão única (BORSA et al.,2012).

A retradução da escala resultou em poucas alterações nas frases do instrumento em questão, que não afetaram o sentido e o conteúdo dos itens da escala. Essa etapa é importante para analisar o quanto a versão traduzida reflete o conteúdo dos itens do instrumento em conformidade com a versão original (BORSA et al., 2012). No processo de tradução e retradução, foi possível comparar as diferentes versões e consolidar o instrumento traduzido. Nesse passo, os autores aconselham que os tradutores sejam bilíngues, não tenham participado da primeira etapa e não conheçam o instrumento. O objetivo é de corrigir possíveis erros de tradução que comprometam os significados dos itens e de rever interpretações equivocadas ocorridas durante as etapas de tradução e retrotradução, que deverão ser corrigidas. Essa técnica é a mais recomendada, porque dificulta que o viés de um tradutor passe pela versão preliminar. Por meio desse método também é possível fazer uma comparação entre as coletas de dados da versão traduzida e a da original (PASQUALI, 2010).

A elaboração e/ou adaptação de uma escala ou teste psicológico é bastante complexa, porquanto exige a execução de uma série de requisitos relacionados à sua fidedignidade e validade que são determinantes para que seja efetivada. A adaptação transcultural de um instrumento envolve duas fases fundamentais, nomeadamente: a avaliação das equivalências conceituais e linguísticas e a avaliação das propriedades psicométricas (LINS; BORSA, 2017).

Na consolidação das traduções, a versão preliminar, que foi entregue tanto a pessoas com baixo nível de escolaridade quanto a juízes especialistas, mostrou incompreensões em alguns itens. Por essa razão, considerou-se pertinente descrever os significados dos itens supracitados com base nas sugestões dos juízes, para evitar viés de interpretação tanto dos profissionais e dos pesquisadores que aplicarão o instrumento, quanto dos cuidadores informais. Esse aspecto é de extrema importância, em se tratando de um país tão extenso como o Brasil, com comportamentos, nível de escolaridade e socioeconômico e linguagem tão distintos. Para Costa-Dias, Ferreira e Oliveira (2014), para que haja a uniformização da aplicação da escala é importante uma explicação clara de cada item, sendo esta, também realizada em outros estudos de adaptação transcultural de escalas (AVELINO et al., 2016; BANDEIRA; CALVAZARA; VARELLA, 2005; CARDOSO et al., 2002; COSTA-DIAS; FERREIRA; OLIVEIRA, 2014).

A etapa de adaptação é de extrema importância para que o instrumento se adeque para ser usado em outro contexto, considerando-se os aspectos linguísticos, culturais e idiomáticos do país em que o instrumento está sendo adaptado (BORSA et al., 2012). Em muitas circunstâncias, é necessário alterar ou acrescentar palavras e/ou frases, para garantir a veracidade e a qualidade da informação coletada.

Segundo Pagano (2015), os instrumentos de avaliação psicológica dependem, principalmente, da linguagem escrita, o que exige a adaptabilidade dos itens para a cultura à qual se destina, com o fim de manter o conceito a ser medido. Nesse sentido, a adequação cultural de um instrumento traduzido possibilita que sua aplicabilidade e funcionalidade sejam equivalentes ao instrumento original em seu respectivo país, por meio do esclarecimento dos pontos obscuros presentes no texto traduzido. Esse aspecto melhora a interação e a comunicação durante a busca de informações do que se pretende avaliar.

Complementarmente às etapas de adaptação do instrumento, devem ser realizadas análises estatísticas para avaliar em que medida o instrumento pode, de fato, ser considerado válido e confiável para o contexto ao qual foi adaptado. Adaptar e validar um instrumento são, portanto, passos distintos, porém complementares (BORSA, 2012). Para testar as propriedades psicométricas da “versão adaptada final”, foram utilizados testes para validar constructo e critério e avaliar a fidedignidade da escala.

### **Caracterização sociodemográfica, hábitos de vida, situação de saúde e aspectos relacionados à prestação de cuidados**

No que concerne às características sociodemográficas, este estudo demonstrou que a maior parte dos cuidadores era do sexo feminino. O resultado ora mencionado é atribuído à cultura tradicional e à social, por meio das quais as mulheres recebem mais responsabilidade para cuidar de pessoas idosas e com deficiência em uma família. Embora, atualmente, as mudanças na sociedade e na composição familiar tenham atribuído novos papéis às mulheres, principalmente com sua inserção no mercado de trabalho, a tendência ao ato de cuidar tanto do ambiente doméstico quanto da saúde dos seus familiares ainda recai nas mulheres, devido ao repertório simbólico construído pela sociedade (MENON et al., 2017).

A faixa etária que se sobressaiu foi de 56 a 65 anos. Esse resultado foi similar ao de outros estudos em que a média foi semelhante (GANAPATHY et al., 2015; SIMEONE et al., 2016; SOUZA et al., 2015). Essa faixa etária também inclui idosos, o que pode ser justificado pelo fenômeno da transição demográfica ocorrida no Brasil, com o aumento do envelhecimento populacional. Em pesquisas com idosos que cuidam de idosos, evidenciou-se a presença de fragilidade, depressão, comorbidades e dependência para AVDs, fato que pode prejudicar o cuidado (SANTOS-ORLAND et al., 2017).

No que diz respeito ao estado civil, predominaram os cuidadores casados ou em união estável, assim como verificado na literatura (COSTA et al., 2016; SILVA et al., 2016). Sobre a escolaridade, grande parte tinha de cinco a oito anos de estudo. Conhecer o nível de escolaridade dos cuidadores é relevante para analisar seu potencial de aprendizagem e de absorção das orientações e dos cuidados transmitidos pelos profissionais da área de Saúde (ARAÚJO et al., 2015). O baixo grau de escolaridade pode influenciar a qualidade da assistência dispensada, uma vez que atividades como banho no leito, administração de medicamentos, aspiração traqueal, dieta enteral via sonda e oxigenoterapia, por exemplo, não só exigem destreza manual dos cuidadores como também conhecimentos específicos (CARVALHO et al., 2015).

A maioria dos avaliados refere que faz parte da religião católica. A busca por uma religião é uma estratégia a que os cuidadores recorrem como suporte emocional/social para os que cuidam de outra pessoa (NOBRE et al., 2015), uma saída para as dificuldades que precisam vivenciar em seu cotidiano (PINTO; BARHAM, 2014).

Em relação à renda, a maior parte dos cuidadores referiu que recebe entre R\$ 881 e R\$ 1.760, provenientes, predominantemente, de aposentadoria, e renda família entre R\$ 881 – R\$

1.760. Mais da metade disse que essa renda é insuficiente em relação aos custos. O impacto causado pela doença reflete diretamente nas dimensões referentes à sobrecarga financeira familiar (SILVA et al., 2016), uma vez que é inevitável adquirir materiais e equipamentos em saúde adequados, quase todos de alto custo para suprir as necessidades do familiar dependente.

Quanto ao arranjo familiar, o parentesco do cuidador mais prevalente foi o de cônjuge, o qual, geralmente, é escolhido para assumir os cuidados, devido à obrigação matrimonial (COSTA et al., 2015a). Os cônjuges cuidadores geralmente se sentem mais sobrecarregados e deprimidos, porque convivem mais tempo com o paciente, por isso são constantemente confrontados com problemas de saúde e alterações de comportamento. Além disso, a obrigação que é atribuída ao seu papel de companheiro resulta em menos apoio social de outros familiares (OLDENKAMP et al., 2016)

A responsabilidade pelos cuidados é transferida para os filhos quando o cônjuge já é falecido ou não pode desempenhar esse papel. O sentimento de dever moral, de retribuição e de gratidão pode fazer com que os filhos se sintam obrigados a cuidar dos pais em uma situação de dependência (ROCHA; PACHECO, 2013). Esse achado é diferente nos países orientais, pois o encargo de cuidar geralmente recai para os filhos devido às obrigações culturais e morais de cuidar dos seus pais durante a velhice ou quando estiverem doentes (AKOSILE et al., 2018).

Ainda no que concerne ao arranjo familiar, a maioria dos cuidadores referiu que morava com o paciente e com mais de duas pessoas. Além disso, disseram que outras pessoas ajudavam a cuidar dele, como cuidador secundário, geralmente um filho ou filha. O apoio social foi identificado como um dos recursos que podem ajudar a reduzir a sobrecarga do cuidado. Os cuidadores, supostamente, experimentam um nível mais alto de sobrecarga quando têm níveis mais baixos de apoio social. O descanso proporcionado pela família e pelos amigos, em termos de assistência física, emocional e financeira, pode amortecer os efeitos negativos do cuidado (AKOSILE et al., 2018; HAN et al., 2017).

Quando questionados sobre seus hábitos de vida, a maior parte dos cuidadores relatou que não fuma ou nunca fumou e que não consome bebida alcoólica e nunca consumiu. Esses fatores refletem positivamente na saúde. Em relação às atividades físicas e de lazer, a maioria referiu não praticar e não ter, respectivamente. O trabalho do cuidador caracteriza-se como uma fonte geradora de estresse e de sobrecarga emocional, além de privá-lo de suas atividades cotidianas, como lazer e socialização, uma vez que a prestação de cuidados, na maioria dos

casos, ocorre de forma contínua e não permite pausas (ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015; COSTA MELO et al., 2014; LIMA et al., 2014; NOBRE et al., 2015).

O lazer aumenta o nível de satisfação com a vida e a capacidade de lidar com o estresse, por essa razão, é sobremaneira importante para melhorar a qualidade de vida do cuidador (KIM, 2017). A sobrecarga e a falta de lazer parecem formar um ciclo vicioso. A primeira reduz o tempo para o segundo, que predispõe ao aumento da sobrecarga (KNIPEMANN, 2014). Essa relação pode aumentar consideravelmente o nível de tensão do cuidador. Então, é preciso educar e formar cuidadores com foco na organização do cuidado, horários de descanso e manutenção de sua saúde física e mental, visto que a tarefa de cuidar, por si só, causa diversos problemas de saúde, como, por exemplo, o isolamento social e a depressão (COSTA et al., 2015a).

Acerca do estado de saúde autorreferido, a maior parte afirmou que é regular. A resposta dos familiares sobre seu estado de saúde é diretamente proporcional ao seu grau de conscientização sobre a importância do próprio sofrimento e de reconhecer que também necessita de cuidados (NOBRE et al., 2015). Muitas vezes, devido ao alto grau de envolvimento com o cuidado, o cuidador abre mão de sua saúde (LIMA; PETRIBÚ, 2016), o que, além de lhe causar danos, pode interferir no cuidado que é dispensado ao paciente.

Referente ao tempo em que cuida, predominou o tempo de sete meses a dois anos, nos sete dias da semana, 19 horas ou mais por semana. Em pesquisa realizada com cuidadores em São Paulo, os resultados indicaram que 64,8% desempenhavam esse papel entre um e cinco anos. A primeira fase depois da lesão é a mais desgastante para o cuidador, pois é o momento em que ele investe intensamente na melhora do paciente e visa a resultados em curto tempo. Depois do quinto ano, vêm à tona as frustrações relacionadas às expectativas cultivadas, que desencadeiam um nível maior de estresse/ansiedade e sofrimento (NOBRE et al., 2015).

Sobre a quantidade de horas por semana, na Itália, houve prevalência de 46 horas ou mais. Esse dado confirma que os cuidadores cedem a maior parte de seu tempo para cuidar do dependente (SIMEONE et al., 2016). Isso reforça o pensamento de que os enfermeiros precisam intervir na família durante a alta hospitalar e depois da alta imediata, com terapias psicoeducativas, treinamento de habilidades e aconselhamento terapêutico, que ajudarão a diminuir a ansiedade e a sobrecarga e, conseqüentemente, proporcionar um desfecho mais favorável (FORSTER et al., 2013).

Mais da metade dos cuidadores considera-se pouco informado sobre a doença, porém suficiente, e pouco preparado, para cuidar, mas suficiente. A maioria não recebeu orientações sobre como cuidar. Em um estudo realizado em Portugal, 98,2% dos sujeitos pesquisados

revelaram que não conheciam as causas de AVE, os sintomas, como ajudar e não receberam qualquer orientação sobre o regime terapêutico depois que o paciente recebe alta (SILVA et al., 2016). Já no Brasil, verificou-se que 69,2% não receberam a devida capacitação, no entanto a maioria afirmou sentir-se preparada para cuidar.

Nesse contexto, apesar de haver política de saúde em âmbito nacional, que determina o sistema de referência e contrarreferência, é comum a deficiência de orientações para os cuidadores no momento da alta dos pacientes. Todavia as dificuldades só começarão a aparecer no retorno ao domicílio (LIMA; PETRIBÚ, 2016). Por essa razão, deve-se integralizar o cuidado em todos os níveis de atenção, visando dar à família o suporte necessário para continuar os cuidados em casa, na perspectiva de melhorar a qualidade da assistência prestada ao paciente e desempenhar as tarefas de forma mais saudável (COSTA MELO et al., 2014).

### **Análise da validade de constructo da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil**

A validação de constructo foi realizada por meio da análise fatorial e da análise convergente e divergente. Foram utilizados dois tipos de análise da estrutura fatorial, a AFE e a AFC. Ambos os testes têm o objetivo de agrupar uma grande quantidade de variáveis observadas com um número reduzido de fatores (dimensões latentes) (BROWN, 2015).

Neste estudo, a AFE foi realizada por meio da FEP, cujo objetivo é de extrair o número máximo de fatores. A partir desse teste, extraíram-se, inicialmente, três fatores com valor próprio superior a 1, porém os autovalores dos fatores 2 e 3 foram inferiores aos valores da análise paralela. Além disso, os itens fatoravam em mais de um fator depois da rotação, o que não fazia sentido conceitualmente. Vários itens também tiveram altas cargas em ambos os fatores, o que sugere uma sobreposição conceitual. Neste estudo, optou-se por manter a estrutura unifatorial proposta por Bakas et al. (1999), em que os escores somados dos itens da escala unidimensional medem o atributo investigado, nesse caso, a sobrecarga de cuidadores. A AFE tem o objetivo de encontrar a estrutura subjacente em uma matriz de dados e determinar o número e a natureza das variáveis latentes (fatores) que mais bem representam um conjunto de variáveis observadas, sendo uma ferramenta para explorar a dimensionalidade de um conjunto de itens (BROWN, 2015).

A variância explicada pelo único fator foi de 42,54%, a comunalidade dos itens, de 0,167 a 0,505, e as cargas fatoriais, de 0,40 até 0,711. Resultados semelhantes foram na

validação na BCOS original, em que houve 42,8% da variância representada pelo primeiro fator, e as cargas fatoriais variaram de 0,41 a 0,78 (BAKAS et al., 2006).

Em relação às cargas fatoriais, a maioria dos itens fatoraram acima de 0,5, valor preconizado pela literatura (HAIR et al., 2009), exceto os itens ‘Relação com o paciente’ (0,418) e ‘Estabilidade financeira’ (0,403). As cargas fatoriais representam a influência das variáveis nos fatores extraídos e podem variar de -1 a 1. Valores próximos de -1 ou 1 indicam que a variável influencia fortemente o fator. Valores próximos de 0 indicam que a variável exerce pouca influência no fator. A literatura preconiza que valores de 0,30 a 0,40 são considerados mínimos; cargas fatoriais entre 0,50 e 0,70 são significantes, e cargas fatoriais maiores do que 0,70 são indicativas de estrutura bem definida (FIGUEIREDO, SILVA, 2010; HAIR et al., 2009).

A comunalidade dos itens, que representa a proporção da variância de explicação de cada indicador pelos fatores identificados, variou entre 0,142 e 0,545. Para que o indicador seja representativo, seu valor deve ser maior do que 0,6 (FIGUEIREDO, SILVA, 2010; HAIR et al., 2009). Os valores que se apresentaram mais baixos também foram nos itens ‘Relação com o paciente’ (0,174) e ‘Estabilidade financeira’ (0,162). Este último estava incluído na BCOS de 12 itens, por meio de duas alternativas: ‘Minha capacidade de comprar artigos de necessidade básica’ e ‘Minha capacidade de pagar as contas’, que foram excluídas por apresentarem cargas fatoriais insatisfatórias. Posteriormente, o item foi reformulado e incluído na BCOS de 15 itens. Neste estudo, optou-se por sua permanência na escala.

Para confirmar o modelo estrutural, partindo do pressuposto teórico e empírico estabelecido pela BCOS sobre pretensa medida, realizaram-se a AFC e a de Modelagem de Equação Estrutural (MEE). A unidimensionalidade foi apoiada por índices, o que indicou um bom ajuste. Tendo em vista esses indicadores, pode ser considerada adequada e válida para o que se pretende mensurar na referida amostra.

O motivo de utilizar tal condição estatística se deve ao fato de na AFE os valores serem gerados de forma aleatória, o que não permite teorizar sobre as variáveis destacadas no estudo. Já a AFC tem como objetivo verificar as regressões com uma estatística mais robusta e a organização fatorial explorada previamente, de forma teórica ou estatística (BROWN, 2015). A VME e a CC também apresentaram resultados satisfatórios, que evidenciam tanto a confiabilidade quanto a validade convergente do construto avaliado, o que justifica a adequabilidade da estrutura fatorial da pretensa medida de forma confiável e com segurança fatorial.

Quanto à validação convergente e à discriminante, foram verificadas utilizando-se As escalas EADS-21 e a e BES, respectivamente. Para isso, procedeu-se à correlação bivariada de Pearson e à análise de regressão multivariada. Ambos os testes confirmaram a convergência entre a BCOS e a EADS-21 e as dimensões ‘Afeto negativo’ e ‘Experiência Negativa’ da BES, e a discriminante mostrou a correlação da BCOS com as dimensões ‘Afeto positivo’ e ‘Experiência positiva’ da BES.

A escala EADS-21 é composta de três constructos - estresse, ansiedade e depressão - e é utilizada com frequência para avaliar sintomas de sofrimento mental em amostras clínicas e não clínicas de adultos (GOLDHAGEN et al., 2015; HMWE et al., 2015; LOVELL, 2015; RAYMOND), inclusive em cuidadores (CABRAL et al., 2014). Os itens que avaliam a depressão são baixa autoestima, falta de perspectiva, desvalorização da vida, autodepreciação e inércia. O principal sintoma de ansiedade é a excitação fisiológica, e o do estresse, dificuldade de relaxar, tensão, impaciência, irritabilidade e inquietação (SZABÓ; LOVIBOND, 2006). A BES avalia o afeto e as experiências positivas e negativas e está relacionado à satisfação com a vida, representando um somatório das qualidades que tipificam a felicidade de qualquer indivíduo na sociedade (MAIA et al., 2016). Esse constructo está fortemente relacionado ao aumento de sobrecarga do cuidador.

Estudos mostraram que a sobrecarga física, emocional, financeira e social resultante do papel de cuidador tem sido associada a distúrbios mentais, como depressão, ansiedade e estresse (ARWERT et al., 2018; BROWN; BROW, 2014; CAMAK, 2015; DOU et al., 2018; DENNO, 2014; ESKES; LANCTOT, 2015; LOU; LIU; HUO, 2015; PALACIOS; PINZÓN, 2017; THRUSH; HYDER, 2014), o que, conseqüentemente, afeta o bem-estar e a qualidade de vida (COSTA, 2015b). A ansiedade é uma reação fisiológica ao estresse. No entanto, pode ser prejudicial quando se prolonga. A prevalência de ansiedade entre cuidadores de pacientes com AVE foi relatada como alta e, segundo alguns autores, é maior do que a depressão (BALHARA et al., 2012; MENON et al., 2017). A ansiedade parece se manifestar, predominantemente, durante os primeiros meses de cuidado e pode resultar da incerteza da condição do paciente, se se pode deixá-lo sozinho, medo de outro episódio e insegurança sobre o futuro (JARACZ et al., 2014).

O estresse por tempo prolongado causa cansaço mental, dificuldade de concentração, perda de memória imediata, apatia e indiferença emocional, com conseqüências negativas no âmbito familiar, social e profissional do cuidador (LIPP, 2002). 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).

Os cuidadores que apresentam baixa satisfação com a vida, sentimentos de aflição e pessimismo são mais propensos a desenvolver depressão e podem ser menos eficazes na recuperação do paciente (CHUKA et al., 2018; GRANT et al., 2013; GUO; LIU, 2015; RANT et al., 2013). 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).

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).

Em uma de suas pesquisas, Bakas et al. (2016) constataram que, logo depois que os pacientes recebiam a alta hospitalar, as principais necessidades dos cuidadores eram de 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. Gerenciar as emoções e os comportamentos do paciente - como sentimentos, mudanças de personalidade, cognição, comunicação e atividades sociais - foi a prioridade, algumas semanas depois da alta, e causas de estresse nos cuidadores, o que foi significativamente associado a uma variedade de desfechos negativos relacionados à dificuldade de executar a tarefa, avaliar a ameaça, os sintomas depressivos e a sobrecarga. A necessidade de habilidades para dar assistência física e instrumental (medicamentos, dieta, exercícios, mobilidade, AVDs, finanças, questões legais de saúde, transporte e cuidados temporários) foi estável ao longo do tempo, e as necessidades pessoais do próprio cuidador (emoções, atividades sociais e de saúde) aumentaram com o tempo.

### **Análise da validade de critério da versão adaptada da BCOS para o português do Brasil**

A validação de critério mostrou alta correlação entre a BCOS e o item de critério único, ‘Em geral, como sua vida mudou como resultado da prestação de cuidados com o paciente com seqüela de AVE?’. A validade relacionada ao critério pode ser classificada em concorrente e preditiva. A concorrente é um índice do grau em que um valor da escala se relaciona com alguma medida de um critério externo obtido no mesmo momento, como a realizada neste estudo; e a preditiva ressalta a capacidade que a escala apresenta de predizer outras variáveis (PASQUALI, 2013).

### **Análise da confiabilidade da BCOS adaptada**

No que se refere à confiabilidade da escala adaptada, a consistência interna realizada pelo Alfa de Cronbach foi de 0,89, o que revela uma medida internamente consistente, já que o valor de referência é de 0,70 a 1,00, em que valores próximos a 1,00 são considerados ideais. Valor semelhante foi encontrado na escala de 15 itens original (BAKAS et al., 2006) e em outros estudos de validação, inclusive para outra população, como a de câncer, cujo alfa foi de 0,88 (BAKAS et al., 2000). Pode-se assegurar que a BCOS adaptado para o contexto brasileiro manteve a fidedignidade da escala original. Além disso, na exclusão dos itens, não houve grande diferença no alfa, e os 15 itens continuaram na escala adaptada.

A relação do conteúdo dos itens com o construto em questão foi testada com o objetivo de verificar a representatividade comportamento-domínio, que, sistematicamente, avalia a relação teórica apresentada no instrumento de medida (PASQUALI, 2010), o qual comprovou a correlação dos itens da BCOS com a pontuação total da escala, com valores superiores ao preconizado, que é de 0,30.

### **Avaliação da sobrecarga e sua associação com características dos cuidadores informais**

No resultado das mudanças de vida dos cuidadores, todos os itens, exceto a relação com o receptor do cuidador, pioraram depois do AVE. A súbita ocorrência dessa doença, que causa incapacidade, falta de informações disponíveis e treinamento, bem como a falta de atenção dos profissionais de saúde resultam no enfrentamento de uma infinidade de

necessidades não satisfeitas e que, comumente, atinge todos os aspectos da vida dos cuidadores (BAKAS et al., 2016).

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 (KIM, 2017). Devido à dedicação dispensada ao doente, os cuidadores, frequentemente, não priorizam ações que atendam às suas necessidades pessoais. Isso, ao longo do tempo, vai causando prejuízos em suas vidas, entre eles, a baixa da autoestima, que pode afetar diversos aspectos da vida do cuidador e do paciente (CHUNG et al., 2016). 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 (MROZ et al., 2018).

Quanto aos 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 AVDs. As responsabilidades e as tarefas recaem, comumente, no cuidador principal, que passa a negligenciar a própria saúde, e como resultado, é acometido por doenças físicas (BAKAS et al., 2016). Pesquisa realizada no Brasil, que avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de cuidadores de pacientes vítimas de AVE, demonstrou uma associação entre a sobrecarga e o domínio da capacidade física, da vitalidade e da dor (COSTA et al., 2015b).

Os aspectos emocionais avaliados pelos itens ‘capacidade de lidar com o estresse’, ‘bem-estar 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, como 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 (GONZALEZ; BAKAS, 2013).

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 (KATBAMNA et al., 2017). As mudanças sociais avaliadas pelos itens: tempo para

atividades com a família e amigos e papéis sociais obtiveram 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 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).

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).

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, devido aos 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 os hospitais. Além disso, muitas vezes, precisam deixar o emprego e, conseqüentemente, 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 (PESANTES et al., 2017).

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. O cuidadores do sexo feminino apresentaram a pior percepção sobre a prestação de cuidados em relação ao 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, como maior sobrecarga e efeitos psicológicos como depressão, ansiedade e estresse (AIN et al., 2014; COSTA et al., 2015a; JESSUP et al., 2015; LOH et al., 2016; MENON et al., 2017). Isso é decorrente das múltiplas atividades que são atribuídas à mulher, como cuidar dos filhos, dar conta dos trabalhos domésticos e trabalhar

fora de casa (LOH et al., 2016). 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 (JESSUP et al., 2015).

A idade e a renda mensal não apresentaram associação estatisticamente significativa com a BCOS. Entretanto, outras pesquisas evidenciam que a renda baixa associa-se à sobrecarga e contribui para prejudicar a qualidade de sua vida (AKOSILE et al., 2018; COSTA et al., 2015b; JEONG; MYONG; KOO, 2015; JELLEMA et al., 2018). Geralmente a renda é reduzida devido à diminuição dos rendimentos provenientes do trabalho e às despesas decorrentes das necessidades para o cuidado da pessoa dependente (JEONG et al., 2015).

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 como 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., 2015a)

Akosile (2018) assevera que o maior nível de escolaridade influencia as estratégias de enfrentamento do estresse, com conseqüente diminuição da sobrecarga percebida. 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) Por isso 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 (COSTA et al., 2015a). 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, 2015b).

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 (HAN et al., 2016). 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 (BYUN et al., 2017). Esse fato pode ser decorrente de respostas mal adaptativas ao estresse.

## *8 Conclusão*

---

A BCOS desenvolvida originalmente na língua inglesa foi o instrumento escolhido como proposta de adaptação e validação neste estudo, visando seu uso para avaliar a sobrecarga de cuidadores com seqüela de AVE, por meio das mudanças resultantes da prestação de cuidados. Com base nos objetivos e resultados deste estudo, pode-se concluir que a BCOS-15, manteve as equivalências conceitual, semântica e de medida conforme proposto na versão original, mostrou evidências de validade de constructo e critério e também de confiabilidade da consistência interna. A unidimensionalidade foi apoiada pela AFC com índices indicando um bom ajuste. A sobrecarga foi evidenciada por médias baixas em quase todos os itens, exceto da relação com o paciente. 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 que cuidam a 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. Porém torna-se difícil prestar cuidados qualificados quando se experimenta mudanças negativas na vida. Sendo assim, torna-se relevante a avaliação da percepção do impacto que a prestação de cuidados na vida do cuidador.

A validação da BCOS para o português do Brasil, mostra-se promissora para pesquisas com essa população, pois é sensível o suficiente para detectar mudanças na vida e diferenças entre grupos em estudos de intervenção. Além disso, por ser um instrumento breve e fácil de ser administrado, poderá ser uma valiosa ferramenta de avaliação para enfermeiros identificar aspectos deteriorantes da vida do cuidador, como resultado da prestação de cuidados, e identificar áreas prioritárias para intervenções, bem como para avaliar e documentar seu progresso ao longo do tempo.

No âmbito da formação e prática assistencial do enfermeiro ressalta-se a importância de abordar esse conteúdo nas disciplinas de graduação e pós-graduação em Enfermagem e outros cursos que atendem essa população, como também da utilização da escala como produto de avaliação da saúde do cuidador. Esse estudo propicia reflexão e entendimento acerca da importância e vivência da família, e especialmente do cuidador principal, no processo de recuperação e reabilitação do paciente com doença incapacitante como o AVE, inserindo-o no como um sujeito que também necessita de atenção à saúde, além disso, a BCOS poderá ser utilizada na atenção básica para o rastreamento de sobrecarga de cuidadores.

As limitações evidenciadas deste estudo foram: restrição da pesquisa com apenas cuidadores de indivíduos com AVE, impossibilitando avaliar a sua efetividade em outros

cuidadores, como por exemplo, de criança que apresente alguma doença, de pessoas com distúrbios mentais, com câncer entre outros. Além disso, a generalização dos resultados limita-se a cuidadores que residem em apenas uma região geográfica do Brasil, os quais apresentam costumes e cultura específica, o que pode influenciar nas respostas do instrumento.

Desse modo, sugere-se a avaliação das propriedades psicométricas da escala em outras populações de cuidadores, e contextos assistenciais distintos, utilizando outros tipos de medição, como por exemplo o teste-reteste, que não foi realizado nesse estudo, para avaliação da confiabilidade da escala. Estudos longitudinais serão necessários para documentar o desempenho da BCOS durante períodos mais longos.

Esse estudo também tem implicações na atenção da atenção à saúde, no sentido de levantar reflexões complacentes acerca da figura do cuidador para sociedade, profissionais de saúde e da educação, e nas próprias famílias. O planejamento, implementação e incorporação de uma política e diretrizes de intervenções devem ser considerados no sentido de satisfazer as necessidades físicas, emocionais, sociais e financeiras de cuidadores informais.

## *Referências*

---

- ADELMAN, R. et al. Caregiver Burden: A Clinical Review. **JAMA**. v.311 n.10, p. 1052-60, 2014.
- AIN, Q. U. et al. Caregiver stress in stroke survivor: data from a tertiary care hospital -a cross sectional survey. **BMC Psychol**. v. 2, n. 1, p. 49, 2014.
- AKOSILE, C. O. Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. **Health Qual Life Outcomes**. p. 16, n. 57, 2018.
- ALTAFIM, L.Z.M.; TOYODA, C.Y.; GARROS, D.S.C. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 2, p. 357-369, 2015.
- 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.
- ARAUJO, O. et al. Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): study protocol for a randomised trial. **J Adv Nurs**. v. 71, n.10, p. 2435–2443, 2015.
- ARWERT, H. J. et al. Post stroke depression, a long-term problem for stroke survivors. **Am J Phys Med Rehabil**. Publish Ahead of Print, 2018.
- AVELINO, P. R. et al. Adaptação transcultural do ABILOCO: uma medida de habilidade de locomoção, específica para indivíduos pós acidente vascular encefálico. **Acta Fisiátr**. v. 23, n. 4, 2016.
- AYRES, A. et al. Tradução e adaptação cultural do swallowing disturbance questionnaire para o português-brasileiro. **Rev. CEFAC**. v. 18, n. 4, 2016.
- BAKAS, T.; CHAMPION, V. Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. **Appl Nurs Res**. v. 48, n. 5, p. 250-259, 1999.
- BAKAS, T. et al. Psychometric analysis of the Bakas Caregiving Outcomes Scale in the lung cancer population. Paper presentation, Twenty-Forth Annual Midwest Nursing Research Society Conference, Dearborn, MI, April 2000.
- BAKAS, T. et al. Psychometric testing of the revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. **Nurs Res**. v. 55, n. 5. p. 346–355, 2006.
- BALBINOTTI, M. A. A.; BARBOSA, M. L. L. Análise da consistência interna e fatorial confirmatória do IMPRAFE-126 com praticantes de atividades físicas gaúchos. **Psico-USF**. v. 13, n. 1, p. 1-1, 2008.
- 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.
- BALHARA, Y. P. et al. A study of predictors of anxiety and depression among stroke patient-caregivers. **J Midlife Health**. v. 3, n. 1, p. 31–5, 2012.

BANDEIRA, M.; CALVAZARA, M. G. P.; VARELLA, A. B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). **J. bras. psiquiatr.** Rio de Janeiro, v. 54, n. 3, p. 206-214, 2005.

BARBOSA, M. A. R. et al. Prevalence of systemic arterial hypertension in carrier patients of cerebrovascular accidents encephalic attended at the emergency room in a tertiary public hospital. **Rev Bras Clin Med.** v.7, n. 6. p. 357-60, 2009.

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.

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.

BARTLETT, M. S. A note on the multiplying factors for various chi square approximations. **J. Royal Stat. Soc, Series B**, 16, p. 296-298, 1954.

BORSA, J. D. et al. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia (Ribeirão Preto) [online]**. v. 22, n. 53, p. 423-432. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador.** Brasília; 2008.

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.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 72p. : il.

BRASIL. Ministério da saúde. **DATASUS- Sistema de informações hospitalares do SUS (SIH/SUS)**, 2016.

BRASIL. Lei no. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. **Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências.** Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília [online], 20 fev. 1998. [[http://www.dou.gov.br/materias/do1/do1legleg19980220180939\\_001.htm](http://www.dou.gov.br/materias/do1/do1legleg19980220180939_001.htm) ]

BROWN, R. M.; BROWN SL. Informal caregiving: A reappraisal of effects on caregivers. **Social Issues and Policy Review.** v. 8, n. 1, p. 74-102, 2014.

BROWN, T. A. **Confirmatory Factor Analysis for Applied Research.** New York: The Guilford Press; 2015.

BYRNE, B. M. **Structural equation modeling with AMOS: basic concepts, applications, and programming.** Nova Iorque: Routledge, 2010.

BYUN E.; EVANS LK. Concept analysis of burden in caregivers of stroke survivors during the Early poststroke period. **Clin Nurs Res.** v. 24, n. 5, p. 468-86, 2014.

BYUN, E. et al. Effects of Uncertainty on Perceived and Physiological Stress in Caregivers of Stroke Survivors: A 6-Week Longitudinal Study. **J Gerontol Nurs.** v. 43, n. 11. p. 30-40, 2017

CABRAL, L. Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. **Aten Primaria.** v. 26, n. Suppl 5, p. 176-9, 2014.

CAMAK, D. J. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. **J. Clin. Nurs.** v. 24, n. 17, p. 2376–2382, 2015.

CAMERON, J. I. et al. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. **Cancer.** v. 94, n. 2. p. 521–527, 2002;

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.

CAMICIA, M.; LUTZ, B. J. Determining the Needs of Family Caregivers of Stroke Patients during Inpatient Rehabilitation Using Interview, Art, and Survey. **Rehabilitation Nursing.** In press, 2018.

CAN, T. **Reliability and validity of Turkish version of Bakas Caregiving Outcomes Scale.** 90f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Pamukkale University, 2010.

CAPISTRANT, B. D. Caregiving for older adults and the caregivers' health: An epidemiologic review. **Current Epidemiology Reports.** v. 3, n. , p. 72-80, 2016.

CARDOSO, C. S. et al. Escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia (QLSØBR): adaptação transcultural para o Brasil. **J Bras Psiquiatr.** v. 51, n. 1, p. 31-38, 2002.

CARO, C. C. et al. Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. **Top Stroke Rehabil.** v. 24, n. 3, p. 94-199, 2017.

CARVALHO, D. P. et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto Contexto Enferm.** v. 24, n. 2, p. 450-8, 2015.

CHOU, K. R. Caregiver burden: A concept analysis. **J Pediatr Nurs.** v. 15, n. 6, p. 398-407, 2000.

CHUKA, I. U. et al. Prevalence of Depression Among Primary Caregivers of Stroke Survivors in Nigeria, Middle East. **J Rehabil Health Stud.** v. 5, n. 2, p. e65080, 2018.

CHUNG, M. L. et al. Effects of Self-Esteem, Optimism, and Perceived Control on Depressive Symptoms in Stroke Survivor-Spouse Dyads. **J Cardiovasc Nurs.** v. 31, n. 2, p.8-16, 2016.

COSTA-DIAS, M. J. M.; FERREIRA, P. L.; OLIVEIRA, S. O. Adaptação cultural e linguística e validação da Escala de Quedas de Morse. **Rev. de Enferm. Referência.** v. 5, n. 2, p. 153-161, 2014.

COSTA MELO, R. M. et al. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. de Enferm. Referência**. v. IV, n.2, p. 143-151, 2014.

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.

\_\_\_\_\_. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. **Esc. Anna Nery**. v. 19, n.2, p. 350-355, 2015a.

\_\_\_\_\_. Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga. **Rev. esc. enferm. USP**. v.49, n.2, p.0245-0252, 2015b.

COSTA, F. C. **Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores familiares de indivíduos com sequela de acidente vascular encefálico**. 87f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

CRONBACH, L. J.; MEEHL, P. E. Construct validity in psychological tests. **Psychol Bull.** v. 52, n. 4, p. 281-302, 1955.

DA SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. **Avaliação e mensuração da dor. Pesquisa, teoria e prática**. Ribeirão Preto: FUNPEC Editora, 2006.

DAMÁSIO, B. F. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. **Avaliação Psicológica**, v. 11, n. 2, p. 213-228, 2012

DEEKEN, J. F. et al. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **J Pain Symptom Manag** v. 26, n. 4, p. 922–953, 2003.

DENNO, M. S. et. al. Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. **Arch Phys Med Rehabil**. v. 94, n. 9, p. 1731-6, 2014.

DOU, D. M. et al. Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. **Psychol Health Med**. v. 23, n. 5, p.541-547, 2018.

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.

ELMSTAHL, S.; MALMBERG, B.; ANNERSTEDT, L. Caregiver 's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 77, n. 2, p. 177-182, 1996.

ESKES, G.A.; LANCTOT, K .L. Herrmann N. Canadian stroke best practice recommendations: mood, cognition and fatigue following stroke practice guidelines, update 2015. **Int. J. Stroke**. v. 10, n. 7, p.1130–1140, 2015.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life. The assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes**. 2ed. Chichester: England John Wiley; 2007.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev. Bras. Enferm.** v. 62, n.1, p.57-63, 2009a.

\_\_\_\_\_. Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev. Eletr. Enf.** v.11,n.3, p. 469-7, 2009b.

FIGUEIREDO FILHO, D. B.; SILVA JUNIOR, J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opin. Publica.** v. 16, n. 1, p.160-185, 2010.

FORSTER, A, et al. A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. **The Lancet.** v. 382, n. 9910, p. 2069 – 2076, 2013.

GANAPATHY, V. et al. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. **Clinical Interventions in Aging**, v.10, p. 1793–1802, 2015.

GIVEN, C. et al. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. **Res Nurs Health** , Portland, v. 15, n.4, p. 271-283, 1992.

GOLDHAGEN, B. E. et al. Stress and burnout in residents: impact of mindfulness-based resilience training. **Adv Med Educ Pract.** v. 6, p.525-32, 2015.

GONZALEZ, C.; BAKAS, T. Factors associated with stroke survivor behaviors as identified by family caregivers. **Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses.** v. 38, n. 4, p. 202-211, 2013.

GOVINA, O. Validation of the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. **Support Care Cancer.** v. 21, n. 5, p. 1395-404.

GRANT, J. S, et al. Does Caregiver Well-Being Predict Stroke Survivor Depressive Symptoms? A Mediation Analysis. **Top Stroke Rehabil.** v. 20, n. 1, p. 10, 2013.

GUILLEMIN F.; BOMBARDIER C.; BEATON D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol.** v. 46, n. 12, p.1417-32, 1993.

GUO, Y. I.; LIU, Y. J. Family functioning and depression in primary caregivers of stroke patients in China. **Int. J. Nurs. Scienc.** v. 2, n. 2, p. 184–189, 2015.

HAIR, J. F. et al. **Análise Multivariada de Dados. Porto Alegre:** Bookman; 2009.

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.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual Life Res.** v. 7, n. 4, p. 323-35, 1998.

- HMWE, N T. et al. The effects of acupressure on depression, anxiety and stress in patients with hemodialysis: a randomized controlled trial. **Int J Nurs Stud.** v. 52, n. 2, p. 509-18, 2015.
- JARACZ, K, et al. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. **Archives of Medical Science : AMS.** v. 10, n. 5, p. 941-950, 2014.
- JELLEMA, S. et al. Valued activities and informal caregiving in stroke: a scoping review. **Disabil Rehabil.** v. 17, p. 1-12, 2018.
- JEONG, Y. G.; MYONG, J. P.; KOO, J. W. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. **Disabil Health J.** v. 8, n. 4, p. 619-625, 2015
- JEONG, Y. G, et al. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. **J Phys Ther Sci.** v. 27, n. 5, p. 1543-1547, 2015
- JESSUP, N. M. et al. Are there Gender, Racial, or Relationship Differences in Caregiver Task Difficulty, Depressive Symptoms, and Life Changes among Stroke Family Caregivers? **Brain injury.** v. 29, n. 1, p. 17-24, 2015.
- 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. 425-441, 2017.
- KESZEI, A. P.; NOVAK, M.; STREINER, D. L. Introduction to health measurement scales. **J Psychosom Res.** v. 68, n. 4, p. 319-23, 2010.
- KIM, D. Relações entre esforço de estresse, depressão e autoestima em cuidadores familiares de adultos com deficiência. **Terapia Ocupacional Internacional.** v. 17, n. 1, 2017.
- KNIEPMANN, K. Family caregiving for husbands with stroke: an occupational perspective on leisure in the stress process. **OTJR: Occupation, Participation and Health.** v. 34, n. 3, p. 131-140, 2014.
- KOSBERG, J. I.; CAIRL, R. E. The Cost of Care Index: a case management tool for screening informal care providers..**The Gerontologist.** v. 26, n. 3, p. 273-278, 1986.
- KOZMA, A.; STONES, M. J. The measurement of happiness: The development of the Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH). **Journal of Gerontology.** v. 35, p. 906- 912, 1980.
- KULUSKI, C.; LASSERSON, D. Life interrupted and life regained? Coping with stroke at a young age. **Int J Qual Stud Health Well-being.** v. 9, p. 22252, 2014.
- LAWTON, M. P. et al. Measuring caregiving appraisal. **J Gerontol.** v. 44, n. 3, p. 61-71, 1989.
- LAZARUS, R. S. **Emotion and adaptation.** New York: Oxford University Press, 1991.
- LAZARUS.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping.** New York: Springer, 1984.

- LEE, K.C.;YIIN.; J. J.; LIN, P. C. Sleep disturbances and related factors among family caregivers of patients with advanced cancer. **Psychooncology**. v. 24, n. 12, p. 1632–1638, 2015.
- LAWTON, M. P. et al. Measuring caregiving appraisal. **J Gerontol**. v. 44, n. 3, p. 61-71, 1989.
- LIM, W. et al. **Multidimensional classification of caregiver burden: A proof-of-concept study**. **J Am Geriatr Soc**. v. 62 suppl. 1, p. 156-157, 2014.
- LIMA, M. L. et al. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. **Rev Bras epidemiol**. v.17 n. 2, p. 453-464, 2014.
- LIMA, A. G. T.; PETRIBÚ, K. Acidente Vascular Encefálico: Revisão Sistemática Sobre Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores. **Ver. Bras. Neurol e Psiq**, v.20, n.3, p. 253-266, 2016.
- LINO, C. R. M. et al. Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa conduzida pela enfermagem do brasil: uma revisão integrativa. **Texto contexto - enferm**. v. 26, n. 4, 2017.
- LINS, M. R. C., BORSA, J. C. **Avaliação Psicológica: aspectos teóricos e práticos**. Editora Vozes, 2017.
- LIPP, M. E. N. **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002
- 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.
- LOREIRO, L. S. N. **Validação do diagnóstico de enfermagem tensão do papel do cuidador em familiares idosos**. 196f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.
- 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.
- LOREIRO, L. S. N, et al. Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. **Rev. Bras. Enferm**. v.67, n.2, p.227-232, 2014.
- LOU, S. et al. Stroke patients and informal carers experiences with life after stroke: an overview of qualitative systematic reviews. **Disabil Rehabil**. v. 39, n. 3, p. 301–13, 2017.
- LOU, Q.; LIU, S.; HUO, Y. R. Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. **J. Clin. Nurs**. v. 24 n. 18 p. 2668–2678, 2015.

LOVIBOND, P. F.; LOVIBOND, S. H. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck depression and anxiety inventories. **Behaviour Research and Therapy**. v. 33, n. 3, p. 335-343, 1995.

MACERA, C. A. et al. A measure of perceived burden among caregivers. **Eval Health Prof.** v. 16, n. 2, p. 204-211, 1993.

MAIA, M. F. M. et al. Verificação empírica da consistência fatorial do inventário de bem-estar subjetivo MUNSH em jovens brasileiros. **Psicol. pesq.** v. 10, n. 2 p. 76-84, 2016.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psic Saúde Doenças**. v. 4, n. 1, p. 131-48, 2003.

MCCLENNON, 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.

MEDEIROS, M. M. C. et al. Adaptação ao contexto cultural e validação do "Caregiver Burden Scale". **Rev Bras Reumatol**. v. 38, p. 193-199, 1998.

MENON, B. et al. Female Caregivers and Stroke Severity Determines Caregiver Stress in Stroke Patients. **Annals of Indian Academy of Neurology**. v. 20, n. 4, p. 418-424, 2017.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Rev. Bras. Enferm.** v. 68, n. 3, p. 421-428, 2015.

MONTGOMERY, R. J.; GONYEA, J. G.; HOOYMAN, N. R. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. **Family Relations**. V. 34, n. 1, p. 19-25, 1985.

MROZ, E. L. et al. Caregiver Self-Esteem as a Predictor of Patient Relationship Satisfaction: A Longitudinal Study. **J Palliat Med**. v. 21, n. 3, p. 376-379, 2018.

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.

NOBRE, I. D. N. et al. Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. **Acta Fisiatr**. v.22, n.4, p.160-165, 2015.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA). **Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação, 2015-2017**. Porto Alegre: Artmed; 2015.

NOVAK, M.; GUEST, C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. **Gerontologist**. v. 29, n. 6, p. 798-803, 1989.

OBERST, M. T. et al. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. **Cancer Nurs**. v. 12, n. 4, p. 209-215, 1989.

OLDENKAMP, M. et al. Subjective burden among spousal and adult-child informal caregivers of older adults: results from a longitudinal cohort study. **BMC Geriatrics**. v. 16, n. 1, p. 208, 2016.

OVIEDO, H. C.; CAMPO-ARIAS, A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. **Revista Colombiana de Psiquiatria**, v. 4, 2005.

PAGANO, A. **A linguagem na construção das práticas educativas nas ciências da saúde**. In: TORRES, H. C.; REIS, I. A.; PAGANO, A. S. Empoderamento do Pesquisador nas Ciências da Saúde. 1. ed. Belo Horizonte: FALE/UFMG, 2015. Cap. 2, p. 19-36.

PALACIOS E.; PINZÓN D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. **Repert. med. cir.** v.26, n. 2, p. 118-120, 2017.

PASQUALI, L. **Instrumentos psicológicos: Manual prático de elaboração**. Brasília: LabPAM/IBAPP, 1999.

PASQUALI, L. **Análise fatorial para pesquisadores**. Porto Alegre: Artmed; 2005.

PASQUALI, L. Psicometria. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v. 43, n. esp, p. 992-999, 2009

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed; 2010.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. Rio de Janeiro: Vozes; 2013.

PAULA, J. A.; PIVETTA, R. F.; SOARES, F. A. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J Bras psiquiatr**, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

PEARLIN, L. I. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist**. v. 30, n. 5, p. 583-584, 1990.

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

PEREIRA, R et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**. v. 47, n. 1, p. 185-92, 2013.

PESANTES, M. A, et al. An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. **eNeurologicalSci**. v. 6, p. 33-50, 2017.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**. v. 17, n. 3, p.525-539, 2014.

PLOW, M. et al. A mixed methods study of multiple health behaviors among individuals with stroke. **PeerJ**. v. 23, n. 5. p. e3210, 2017.

- POLIT, D. F. Assessing measurement in health: beyond reliability and validity. **Int J Nurs Stud.** v. 52, n. 11, p.1746–53, 2015.
- PROVENCHER, H. L. Objective burden among primary caregivers of persons with chronic schizophrenia. **J Psychiatr Ment Health Nurs**, v. 3, n. 3, p. 181–187, 1996.
- 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.
- 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.
- RAYMOND, K. L.; LOVELL, G. P. Food addiction symptomology, impulsivity, mood, and body mass index in people with type two diabetes. **Appetite.** v. 95, p. 383-9, 2015.
- REINE, G. et al. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. **Encephale.** v. 29, n. 2, p. 137-147, 2003.
- REINHARD, S. C. et al. Burden assessment scale for families of the seriously mentally. **Evaluation and Program Planning.** v. 17, n. 3, p. 261-269, 1994.
- ROBINSON, B. C. Validation of a Caregiver Strain Index. **J Gerontol.** v. 38, n. 3, p. 344-348, 1983.
- ROCHA, B. M. P.; PACHECO, J. E. P. Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. **Acta Paul Enferm.** v. 26, n. 1, p. 50-6, 2013.
- ROTH, D. L.; FREDMAN, L.; HALEY, E. E. Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. **The Gerontol.** v. 55, n. 2, p. 309-319, 2015.
- ROY, S. C.; ANDREWS, H. A. Teoria da enfermagem - O modelo de adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget; 2001.
- SANTOS-ORLAND, A. A. et al. Perfil de idosos que cuidam de outros idosos em contexto de alta vulnerabilidade social. **Rev Esc Anna Nery.** v. 21, n. 1, p. e20170013, 2017.
- 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.** v. 24, n. 1, p. 12-7, 2002.
- SCHOFIELD, H. L. et al Family caregiving: measurement of emotional wellbeing and various aspects of the caregiving role. **Psychol Med.** v. 27, n. 3, p. 647–657, 1997.
- SILVA, I. F. G. et al. Viver e Cuidar Após o Acidente Vascular Cerebral. **Rev. de Enferm. Referência.** v. Ser IV, n. 8, p. 103-11, 2016.
- SIMEONE, S. et al. The lived experiences of stroke caregivers three months after discharge of patients from rehabilitation hospitals. **Professionisti Infermieristiche,** v. 69. n. 2, p. 103-112, 2016.

SMS. Secretaria Municipal de Saúde. João Pessoa. Available from: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretarias/saude/>. 2012.

SOUZA, L. R. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet.** v. 23, n. 2, p.140-149, 2015.

SOUZA, A. C.; ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiol. Serv. Saúde.** v. 26, n. 3, p.649-659, 2017.

STREINER, D. L.; KOTTNER, J. Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing. **J Adv Nurs.** v. 70, n. 9, p. 1970-9, 2014.

TABACHNICK BG, FIDELL LS. **Using multivariate statistics.** Nova Iorque: Allyn & Bacon, 2013.

TERWEE, C. B, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **J Clin Epidemiol.** v. 60, n. 1, p. 34-42, 2007.

TESSLER, R. C.; GAMACHE, G. M. **The Family Burden Interview Schedule - Short Form (FBIS/SF).** Armherst: Machmer Hall; 1994

TESSLER, R. C.; GAMACHE, G. M. **Family experiences with mental illness.** Westport: Auburn House; 2000.

TEST, M. A.; STEIN, L. I. Alternative to mental hospital treatment. **Arch Gen Psychiatry.** v. 37, n. 4, p. 409-412, 1980.

THERESIA, K. et al. Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. **Scand J Caring Sci.** v. 31, n. 1, p. 146-156, 2017.

THRUSH, A.; HYDER, A. A. The neglected burden of caregiving in low- and middle-income countries. **Disabil. Health J.** v. 7, n. 3, p. 262-272, 2014.

TSAI, P. F. A middle-range theory of caregiver stress. **Nurs Sci Q.** v. 16, n. 2, p. 137-145, 2003.

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

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.

VIGNOLA, R. C.; TUCCI, A. M. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. **J Affect Disord.** v. 155, p. 104-9, 2014.

VISSER-MEILY, J. M. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. **Clin Rehabil.** v. 18, n. 6, p. 601-623, 2004.

VISSER, M. M, et al. The relative effect of coping strategy and depression on health-related quality of life in patients in the chronic phase after stroke. **J Rehabil Med.** v. 46, n. 6, p. 514-9, 2014.

WOLFF, J. L. et al. A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. **JAMA Internal Medicine.** v. 176, n. 3, p. 372-379, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The atlas of heart disease and stroke [Internet]. Available from: [www.who.int/cardiovascular\\_disease/en/cvd\\_15\\_burden\\_stroke.pdf](http://www.who.int/cardiovascular_disease/en/cvd_15_burden_stroke.pdf) . 2010.

YOUNG, M. E.; LUTZ B. J.; CREASY, K. R. A comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation. **Disabil. Rehabil.** v. 36, n. 22, p. 1892–1902, 2014.

ZARIT, S.H.; REEVER, E.K.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontol**, v. 20, n. 6, p. 649-55, 1980.

# *Apêndices*

---

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA POPULAÇÃO

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa tem como título *ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM SEQUELA DE ACIDENTE VASCULAR* está sendo desenvolvida por **Tatiana Ferreira da Costa**, enfermeira e doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Kátia Neyla de Freitas Macedo Costa.

O objetivo do estudo é realizar a adaptação transcultural da *Bakas Caregiving Outcome Scale* (BCOS) em cuidadores de pacientes com sequela de acidente vascular encefálico em uma região do Brasil. A finalidade deste trabalho é contribuir através da apresentação das propriedades psicométricas dessa escala, identificar aspectos prioritários para intervenções de enfermagem, destinados a melhorar o resultado da prestação de cuidados fornecidos pelos cuidadores familiares, sendo de significativa importância para sociedade e para prática da enfermagem.

Solicitamos a sua colaboração para participar da validação semântica da escala BCOS, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a saúde dos participantes.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação em sua rotina de trabalho na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

---

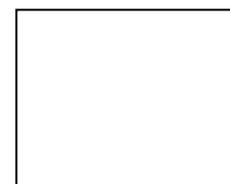
Assinatura da pesquisadora responsável

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_

---

Assinatura do participante ou responsável legal



Impressão dactiloscópica

Contato com a Pesquisadora Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Cláudia Jeane Lopes Pimenta, Telefone: (83) 99310-6522 ou para o Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley - Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley/HULW – 2º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. CEP: 58059-900. E-mail: [comitedeetica@hulw.ufpb.br](mailto:comitedeetica@hulw.ufpb.br) Campus I – Fone: 3216-7964

**APÊNDICE B****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA JUÍZES**

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa tem como título ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE* EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM SEQUELA DE ACIDENTE VASCULAR está sendo desenvolvida por **Tatiana Ferreira da Costa**, enfermeira e doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Kátia Neyla de Freitas Macedo Costa.

O objetivo do estudo é realizar a adaptação transcultural da *Bakas Caregiving Outcome Scale* (BCOS) em cuidadores de pacientes com sequela de acidente vascular encefálico em uma região do Brasil. A finalidade deste trabalho é contribuir através da apresentação das propriedades psicométricas dessa escala, identificar aspectos prioritários para intervenções de enfermagem, destinados a melhorar o resultado da prestação de cuidados fornecidos pelos cuidadores familiares, sendo de significativa importância para sociedade e para prática da enfermagem.

Solicitamos a sua colaboração para participar como Juiz do processo de validação de conteúdo da escala BCOS, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a saúde dos participantes.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação em sua rotina de trabalho na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

---

Assinatura da pesquisadora responsável

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

Assinatura do participante ou responsável legal



Impressão dactiloscópica

Contato com a Pesquisadora Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Cláudia Jeane Lopes Pimenta, Telefone: (83) 99310-6522 ou para o Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley - Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley/HULW – 2º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. CEP: 58059-900. E-mail: [comitedeetica@hulw.ufpb.br](mailto:comitedeetica@hulw.ufpb.br) Campus I – Fone: 3216-7964

## APÊNDICE C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O CUIDADOR

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa tem como título ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE* EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM SEQUELA DE ACIDENTE VASCULAR está sendo desenvolvida por **Tatiana Ferreira da Costa**, enfermeira e doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Kátia Neyla de Freitas Macedo Costa.

O objetivo do estudo é realizar a adaptação transcultural da *Bakas Caregiving Outcome Scale* (BCOS) em cuidadores de pacientes com sequela de acidente vascular encefálico em uma região do Brasil. A finalidade deste trabalho é contribuir através da apresentação das propriedades psicométricas dessa escala, identificar aspectos prioritários para intervenções de enfermagem, destinados a melhorar o resultado da prestação de cuidados fornecidos pelos cuidadores familiares, sendo de significativa importância para sociedade e para prática da enfermagem.

Solicitamos a sua colaboração para entrevista com tempo médio de aproximadamente 30 minutos, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a saúde dos participantes.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação em sua rotina de trabalho na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

---

Assinatura da pesquisadora responsável

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

Assinatura do participante ou responsável legal

Impressão dactiloscópica

Contato com a Pesquisadora Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Tatiana Lopes Pimenta, Telefone: (83) 99310-6522 ou para o Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley - Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley/HULW – 2º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. CEP: 58059-900. E-mail: [comitedeetica@hulw.ufpb.br](mailto:comitedeetica@hulw.ufpb.br) Campus I – Fone: 3216-7964

## APÊNDICE D

### VERSÃO TRADUZIDA DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE

As perguntas a seguir são sobre as possíveis mudanças em sua vida a partir de prestação de cuidados para o sobrevivente de AVC. Para cada alteração possível na lista, indique o grau de mudança. Os números que indicam o grau de mudança de faixa de -3 "Mudou para o pior" para 3 "Mudou para melhor". O número 0 significa "não se alterou".

#### Mudou para pior /Não mudou /Mudou para melhor

1. Minha autoestima	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2. Minha saúde física	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3. Meu tempo para atividades da família	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4. Minha capacidade de lidar com o estresse	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5. Minha relação com os amigos	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6. Minha visão de futuro	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7. Meu nível de energia	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8. Meu bem-estar emocional	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9. Meus papéis na vida	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10. Meu tempo para atividades sociais com os amigos	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11. Meu relacionamento com minha família	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12. Minha estabilidade financeira	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14. Meu funcionamento físico	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15. Minha saúde em geral	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
16. Em geral, como sua vida mudou como resultado a cuidar o sobrevivente de acidente vascular cerebral?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
<b>Se há quaisquer outras mudanças em sua vida como resultado da prestação de cuidados para o sobrevivente de acidente vascular cerebral, por favor, escreva-as abaixo e avaliá-los adequadamente.</b>							

## APÊNDICE E

### VERSÃO ADAPTADA DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE

As perguntas a seguir são sobre as possíveis mudanças em sua vida a partir de prestação de cuidados para o sobrevivente de AVC. Para cada alteração possível na lista, indique o grau de mudança. Os números que indicam o grau de mudança de faixa de -3 "Mudou para o pior" para 3 "Mudou para melhor". O número 0 significa "não se alterou".

Versão adaptada	Mudou para pior		Não mudou			Mudou para melhor	
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha auto-estima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do cotidiano)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Meu tempo para atividades com família	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha visão de futuro (Capacidade de elaborar planos num futuro próximo ou distante.)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do cotidiano)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas no dia-a-dia)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Meu tempo para atividades sociais com amigos	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha relação com parentes (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

proteção)							
Minha estabilidade financeira (Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Meu funcionamento físico (Minha força muscular e ausência de dores no corpo para atividades do cotidiano)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doenças)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Em geral, como sua vida mudou como resultado a cuidar o sobrevivente de acidente vascular cerebral?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

## APÊNDICE F

### VERSÃO ADAPTADA FINAL DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE

As perguntas a seguir são sobre as possíveis mudanças em sua vida a partir de prestação de cuidados para o sobrevivente de AVC. Para cada alteração possível na lista, indique o grau de mudança. Os números que indicam o grau de mudança de faixa de -3 "Mudou para o pior" para 3 "Mudou para melhor". O número 0 significa "não se alterou".

Versão adaptada	Mudou para pior			Não mudou	Mudou para melhor		
	-3	-2	-1		+1	+2	+3
1. Minha auto-estima (O que penso sobre mim mesmo, minhas emoções e meus comportamentos na vida)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2. Minha saúde física (Condição geral do corpo em relação a doenças e a capacidade física para realizar as atividades do dia-a-dia)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3. Meu tempo para atividades com a família	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4. Minha capacidade de lidar com o estresse (Situações que percebo como ameaçadoras)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5. Minha relação com os amigos (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6. Minha visão de futuro (Capacidade de planejar o futuro próximo ou distante)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7. Meu nível de energia (Disposição para realizar as atividades do dia-a-dia).	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8. Meu bem-estar emocional (Pensamentos de alegria e prazer nas experiências vivenciadas)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9. Papéis sociais (De mãe ou pai, irmã (o), amiga (o), filha (o)).	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10. Meu tempo para atividades sociais com amigos	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11. Minha relação com os parentes (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12. Minha estabilidade financeira	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

(Organização com as despesas, controle do dinheiro, gastos, economias).							
13. Minha relação com o sobrevivente de acidente vascular cerebral (Relação de afeto, amizade, amor, lealdade e proteção)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14. Meu funcionamento físico (Minha força muscular, ausência de dores no corpo para atividades do dia-a-dia).	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15. Minha saúde em geral (Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doenças)	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
16. Em geral, como sua vida mudou como resultado do cuidar do sobrevivente de acidente vascular cerebral?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

## APÊNDICE G

### QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO, DE SAÚDE, ARRANJO FAMILIAR E ASPECTOS RELACIONADOS À PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DO CUIDADOR DO PACIENTE COM SEQUELA DE AVE

#### 1. Identificação sociodemográfica

**Idade:** ( 1 ) 18 à 29 anos ( 2 ) 30 à 42 anos ( 3 ) 43 à 55 anos ( 4 ) 56 à 65 anos ( 6 ) 66 à 80 anos ( 7 ) igual ou maior que 86 anos

**Sexo:** (1) Feminino (2) Masculino

**Estado civil:** (1) Solteiro (2) Casado ou união estável (3) Viúvo (4) Divorciado

**Escolaridade:** (1) Analfabeto (2) Alfabetizado (3) Possui de 1-4 anos de escolaridade (4) Possui de 5 à 8 anos de escolaridade (5) Possui de 9 à 11 anos de escolaridade (6) 12 ou mais anos de escolaridade

**Renda individual:** (1) até R\$880,00 (2) de R\$ 881,00 - R\$ 1760,00 (3) de R\$1761,00- R\$ 2640,00 (4) de R\$ 2641,00- R\$ 3520,00 (5) de R\$ 3520,00 à 4400,00 (6) mais de 4401,00

**Renda familiar:** (1) até R\$880,00 (2) de R\$ 881,00 - R\$ 1760,00 (3) de R\$1761,00- R\$ 2640,00 (4) de R\$ 2641,00- R\$ 3520,00 (5) de R\$ 3520,00 à 4400,00 (6) mais de 4401,00

**Tipo de renda:** (1) Aposentadoria (2) Pensão (3) Aluguel (4) Trabalho próprio (5) Doação – família, amigos, instituição (6) Outras

**A renda é suficiente para os cuidados com o paciente e as despesas:** (1) Sim (2) Não

**Religião:** (1) Católica (2) Evangélica (3) Espírita (4) Umbandista (5) ateu (6) Não têm religião

#### 2. Arranjo familiar

**Parentesco do cuidador principal:** (1) Cônjuge (2) Irmão (a) (3) Filho (a) (4) Cunhado (a) (5) Genro ou nora (6) Sogro (a) (7) amigo (a)

**Mora com o paciente com sequela de AVC:** (1) Sim (2) Não

**Se mora com o paciente, quantas pessoas moram com você, exceto o paciente:** (1) 1 pessoa (2) 2 pessoas (3) 3 pessoas (4) 4 pessoas (5) 5 pessoas (6) igual ou mais que 6 pessoas

**Com quem mora:** (1) Cônjuge (2) Irmão (a) (3) Filho (a) (4) Cunhado (a) (5) Genro ou nora (6) Sogro (a) (7) amigo (a) (8) Neto (a) (9) Outros

**Presença de pessoas que ajudam nos cuidados com o paciente:** (1) Sim (2) Não

**Se sim:** (1) Cuidador secundário (2) Cuidador terciário

**Parentesco do cuidador secundário ou terciário:** (1) Cônjuge (2) Irmão (a) (3) Filho (a) (4) Cunhado (a) (5) Genro ou nora (6) Sogro (a) (7) amigo (a)

#### 3. Dados referente ao cuidado com o paciente

**Há quanto tempo cuida do paciente:** (1) 0 a 6 meses (2) 7 meses-2 anos (3) 3-5 anos (4) 6-8 anos (5) 9-11 anos (6) 12 ou mais

**Quantas dias durante a semana são dedicados a cuidado com o paciente:** (1) 3 dias (2) 4 dias (3) 5 dias (4) 7 dias

**Quantas horas por dia são dedicadas ao cuidado com o paciente:** (1) até 4 horas (2) de 5 à 10 horas (3) de 11 à 18 horas (4) mais que 18 horas

**Considera-se informado quanto à doença do paciente:** (1) Não (2) Pouco e insuficiente (3) Pouco, mas suficiente (3) Muito bem

**Considera-se preparado para cuidar do paciente:** (1) Não (2) Pouco e insuficiente (3) Pouco, mas suficiente (3) Muito bem

**Recebeu orientações referentes ao cuidado com o paciente:** (1) Não (2) Pouco e insuficiente (3) Pouco, mas suficiente (3) Muito bem

**Ajuda das provisão de cuidados:** (1) Higiene corporal (2) Higiene oral (3) Eliminações (4) Cuidados com a pele (5) Medicação (6) Sono e repouso (7) Atividade física (8) Lazer (8) Serviço de fisioterapia (9) Retorno a consultas (10) Locomoção

#### **4. Hábitos de Vida e situação de saúde**

**Fuma:** (1) Sim (2) Não **Já fumou:** (1) Sim (2) Não **Bebida alcoólica:** (1) Sim (2) Não **Já bebeu:** (1) Sim (2) Não **Atividade física:** (1) Sim (2) Não Qual: (1) Aeróbica (2) Musculação (3) Caminhada (4) Outras

**Se sente cansado:** (1) Nunca (2) As vezes (3) Frequentemente (4) Sempre

**Atividades de lazer:** (1) Sim (2) Não Se sim, frequência (1) Diariamente (2) Semanalmente (3) Quinzenalmente (4) Mensalmente (5) Anualmente

**Estado de saúde autorreferido:** (1) Ruim (2) Regular (3) Ótimo (4) Excelente

*Anexos*

---

## ANEXO A

## AUTORIZAÇÃO DA AUTORA PARA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE

RE: Permission to test the validation of the Instrument-BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE (BCOS)

Bakas, Tamilyn

sex 05/12/2014 00:49

Para: Tatiana Ferreira <tabxianaferreira@hotmail.com>; tbakas@iupui.edu <tbakas@iupui.edu>;

📎 1 anexos (59 KB)

BCOS082714.doc;

Hello Tatiana, You are welcome to use the BCOS in your research. If you translate it into your language, please send me the translated version of the scale and any psychometric information that you may obtain from its use in your country. Please cite the Bakas et al., 2006 article when reporting results from your research with the scale. Let me know if you have further questions.

Best wishes on your research,

**Tami**

Tamilyn Bakas, PhD, RN, FAHA, FAAN  
 Professor and Chair  
 Department of Science of Nursing Care  
 Indiana University School of Nursing  
 1111 Middle Drive, NU 413  
 Indianapolis, IN 46202  
 Office: 317-274-4695  
 Email: [tbakas@iupui.edu](mailto:tbakas@iupui.edu)

---

**From:** Tatiana Ferreira [tabxianaferreira@hotmail.com]

**Sent:** Wednesday, December 03, 2014 7:29 AM

**To:** Bakas, Tamilyn; tbakas@iupui.edu

**Subject:** Permission to test the validation of the Instrument-BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE (BCOS)

Dear Dra. Tamily Bakas

I'm Tatiana Ferreira da Costa, doctoral student of the Postgraduate Program in Nursing at the Federal University of Paraíba - BRAZIL, guide of Prof. Dr. Katia Neyla de Freitas Macedo Costa. I'm part of a health research group of the adult and the elderly, coordinated by my advisor and, specifically, I have worked with patients with sequelae of cerebrovascular accident and their caregivers. I've been through this ask for permission to test the validation of the instrument-BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE (BCOS) for use in Brazil as a proposal for my doctoral thesis. My interest in adapting this instrument came from readings about caregivers workload, which I realized the importance and relevance of this scale in the application with this population.

Thank you in advance for your attention

## ANEXO B

## VERSÃO ORIGINAL DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE

This group of questions is about the possible changes in your life from providing care for the stroke survivor. For each possible change listed, circle one number indicating the degree of change. The numbers indicating the degree of change range from -3 “Changed for the Worst” to +3 “Changed for the Best.” The number 0 means “Did Not Change.”

As a result of providing care for the stroke survivor:	Changed for the worst			Did not changed	Changed for the best		
	-3	-2	-1		0	+1	+2
1. My self esteem	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2. My physical health	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3. My time for family activities	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4. My ability to cope with stress	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5. My relationship with friends	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6. My future outlook	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7. My level of energy	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8. My emotional well-being	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9. My roles in life	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10. My time for social activities with friends	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11. My relationship with my family	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12. My financial well-being	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15. My relationship with the stroke survivor	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14. My physical functioning	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15. My general health	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
16. In general, how has your life changed as a result of taking care of the stroke survivor?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

## ANEXO C

## ESCALA DE ESTRESSE, ANSIEDADE E DEPRESSÃO (EADS-21)

Para cada uma das frases que vai ler seguidamente assinale com uma cruz (X) o número que melhor indica até que ponto cada uma das frases se aplica na sua vida **DURANTE A ÚLTIMA SEMANA**

0 – Não se aplicou nada a mim	1 - Aplicou-se a mim algumas vezes	2 – Aplicou-se a mim muitas vezes	3 – Aplicou-se a mim a maior parte do tempo
-------------------------------	------------------------------------	-----------------------------------	---

1. Tive dificuldade em me acalmar	0	1	2	3
2. Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3. Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4. Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5. Não consegui ter iniciativa para fazer as coisas	0	1	2	3
6. Exagerei intencionalmente ao reagir a situações Estresse	0	1	2	3
7. Tive tremedeira (por exemplo, nas mãos)	0	1	2	3
8. Senti que estava sempre nervoso(a)	0	1	2	3
9. Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer papel de ridículo	0	1	2	3
10. Senti que não tinha vontade de nada	0	1	2	3
11. Me senti inquieto(a)	0	1	2	3
12. Tive dificuldade de relaxar	0	1	2	3
13. Me senti deprimido e sem motivação	0	1	2	3
14. Eu não conseguia tolerar as coisas que me impediam de continuar a fazer o que estava realizando	0	1	2	3
15. Eu senti que ia entrar em pânico	0	1	2	3
16. Nada me deixou entusiasmado	0	1	2	3
17. Eu senti que era uma pessoa sem valor	0	1	2	3
18. Eu senti que estava sendo muito sensível/emotivo	0	1	2	3
19. Eu percebi uma mudança nos meus batimentos cardíacos embora não estivesse praticando exercício rigoroso (ex. batimento cardíaco acelerado ou irregular)	0	1	2	3
20. Eu senti medo sem motivo	0	1	2	3
21. Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

## ANEXO D

### ESCALA DE BEM-ESTAR SUBJETIVO (BES)

Circule o número que melhor descreve como você se sente, neste momento, em relação a cada frase. Para isso, considere a seguinte escala de resposta abaixo e indique ao lado da questão a sua resposta, atribuindo um número.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

1. Sinto-me completamente realizado (a).	
2. Sinto-me com boa disposição.	
3. Sinto-me particularmente contente com a minha vida.	
4. Sinto-me uma pessoa com sorte.	
5. Sinto-me aborrecido (a).	
6. Sinto-me muito solitário (a) ou afastado das outras pessoas.	
7. Sinto-me desaminado ou infeliz.	
8. Sinto-me perturbado porque não sei quais as expectativas que os outros têm de mim.	
9. Sinto-me triste com o rumo que a minha vida tomou.	
10. No geral sinto-me satisfeito com a maneira como a minha vida corre.	
11. Este é o maior momento de tristeza da minha vida.	
12. Eu estou exatamente tão feliz agora como nos tempos da minha infância.	
13. A grande maioria das coisas que faço são chatas e monótonas.	
14. As coisas que eu faço agora são tão interessantes como na infância.	
15. Quando eu recuo no tempo, sinto-me satisfeito com a minha vida.	
16. Os acontecimentos da minha vida vão piorando à medida que vou ficando mais velho.	
17. Você se sente muito só?	
18. As coisas este ano aborrecem-me mais.	
19. Mesmo que tivesse a possibilidade de escolher onde viver, viveria onde estou atualmente.	
20. Por vezes sinto que a vida não merece ser vivida.	
21. A minha vida é difícil a maior parte do tempo.	
22. Estou satisfeito com a vida que levo presentemente hoje.	
23. A minha saúde é a mesma ou ainda melhor do que a da maioria das pessoas da minha idade.	

## ANEXO E – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITE DE ÉTICA E PESQUISA

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DA PARAÍBA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** VALIDAÇÃO DA BAKAS CAREGIVING OUTCOME SCALE (BCOS) EM UMA AMOSTRA DE CUIDADORES BRASILEIROS DE PACIENTES COM SEQUELAS DE ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

**Pesquisador:** Tatiana Ferreira da Costa

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 71855817.0.0000.5188

**Instituição Proponente:** Universidade Federal da Paraíba

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.243.225

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de Tese do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. A pesquisa será do tipo metodológica, com delineamento transversal. Será solicitada a Dra. Tamilyn Bakas, principal autora do instrumento, por via eletrônica, permissão para a adaptação e o uso da Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS). Após autorização, serão iniciadas as etapas de validação da escala. A pesquisa será realizada no domicílios dos pacientes com sequela de AVE, no município de João Pessoa – PB, cadastrados nas Unidades de Saúde da Família. A população do estudo será composta de cuidadores familiares dos pacientes com sequela de acidente vascular encefálico – AVE. A amostra do presente estudo será de 150 cuidadores. a pesquisa envolverá três etapas: adaptação transcultural, estudo da fidedignidade e estudo da validade da escala

#### Objetivo da Pesquisa:

Validar a Bakas Caregiving Outcome Scale (BCOS) em cuidadores de pacientes com sequela de acidente vascular encefálico no Brasil

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

**Endereço:** UNIVERSITARIO S/N  
**Bairro:** CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900  
**UF:** PB **Município:** JOAO PESSOA  
**Telefone:** (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** eticaocsufpb@hotmail.com

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 2.243.225

Esta pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a saúde dos participantes.

**Benefícios:**

A pesquisa trará subsídios aos profissionais de enfermagem para traçar intervenções específicas para cuidadores de pacientes com sequela de acidente vascular encefálico

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Em consonância com o título, objetivos, referencial teórico, metodologia e referências.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta a documentação necessária.

**Recomendações:**

Divulgar resultados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

APROVADO.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_965979.pdf	24/07/2017 23:02:21		Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	24/07/2017 23:01:24	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito
Outros	Aprovacaodocolegiado.jpg	24/07/2017 22:54:02	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito
Outros	INSTRUMENTOSDECOLETADEDADOS.docx	21/07/2017 14:39:56	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito
Outros	cartadeanuencia.pdf	21/07/2017 14:39:06	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	21/07/2017 14:38:30	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: eticaaccsufpb@hotmail.com

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 2.243.225

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECUIDADADOR.docx	21/07/2017 14:38:13	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEJUJIZ.docx	21/07/2017 14:38:00	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	21/07/2017 14:36:11	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	21/07/2017 14:28:37	Tatiana Ferreira da Costa	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

JOAO PESSOA, 28 de Agosto de 2017

Assinado por:

Eliane Marques Duarte de Sousa  
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITARIO S/N  
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900  
UF: PB Município: JOAO PESSOA  
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com