



Ângela Raposo
Bartolomeu Pereira

**Perfil do Cuidador Informal Principal
da pessoa adulta com Acidente Vascular
Cerebral em Portugal com menos de 6
meses de experiência**

**Relatório de Dissertação do Mestrado em Prática
Avançada de Fisioterapia em Neurologia**

ORIENTADOR

Professora Doutora Célia Soares

COORIENTADOR

Professora Doutora Carla Mendes Pereira

VERSÃO DEFINITIVA

Novembro, 2023

Relatório do Projeto de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia em Neurologia, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Célia Soares e coorientação da Professora Doutora Carla Mendes Pereira.

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação é o resultado da minha investigação pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

A Candidata,

(Ângela Raposo Bartolomeu Pereira)

Setúbal, julho de 2023

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação se encontra em condições de ser apresentado a provas públicas.

A orientadora,

(Célia Soares)

A coorientadora,

(Carla Mendes Pereira)

Setúbal, julho de 2023.

“Faz com que as tuas escolhas reflitam os teus desejos e não os teus medos.”

Nelson Mandela

AGRADECIMENTOS

Às professoras doutoras Célia Soares e Carla Mendes Pereira o meu agradecimento pela orientação, disponibilidade e conhecimentos transmitidos ao longo deste processo.

À minha família por todo o trabalho de bastidores, em especial à minha resiliente avó Lena por ser a minha eterna inspiração.

Aos meus colegas e amigos que me apoiaram e mantiveram confiante de que posso fazer tudo aquilo a que me proponho.

À minha cadela Mel pela paciência em ver a minha atenção dividida com o computador.

À Sofia Vargues, Alexandra Justino, Marília Cardoso, Ana Anica e Inês Moreira pela preocupação e ajuda prestada. Ao Pedro Almeida por ter sido companheiro de estudos e de viagens, e uma fonte de boa disposição.

Aos colegas Susana Valério, Susana Grade, João Luz, Daniel Carvalho, Andreia Sousa e Suse Silveiro que tanto me ajudaram na divulgação do estudo. Aos médicos Jose Arduan e Jonathan Rios, assistentes sociais Catarina Vilhena, Ana Vieira e Miriam Ascensão. À colega Mara Matos pelo apoio dado nas ferramentas tecnológicas. Um agradecimento ao Tiago Correia pela motivação e ajuda na reta final.

A todos os cuidadores com quem tive, por uma razão ou por outra, o privilégio de contactar. A minha admiração por todos vós só aumentou com a realização deste projeto.

RESUMO

Perfil do Cuidador Informal Principal da pessoa adulta com Acidente Vascular Cerebral em Portugal com menos de 6 meses de experiência.

Ângela Pereira; Célia Soares; Carla Mendes Pereira

Introdução: O cuidador informal principal da pessoa com Acidente Vascular Cerebral pode ter de prestar apoio subitamente, com pouca preparação. Numa fase inicial, a prestação de cuidados e as dificuldades de adaptação, podem provocar alterações na sua rotina e gerar problemas de saúde físicos e mentais. Em Portugal não se conhecem dados sobre estes cuidadores de modo aprofundado, sendo objetivo deste estudo caracterizar o seu perfil.

Metodologia: Realizou-se um estudo observacional transversal, integrando uma amostra de cuidadores informais principais com recolha de dados através de um caderno de instrumentos autoreportados, incluindo um questionário sociodemográfico e de caracterização dos cuidados prestados, a *World Health Organization Quality of Life - Bref*, o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal, a *General Self-Efficacy* e a Escala de Rankin modificada. Para a análise de dados utilizou-se estatística descritiva e inferencial.

Resultados: A amostra foi de 50 participantes (média de idade=59,86), predominantemente do sexo feminino, 42% tiveram de modificar o seu trabalho e despenderam de 46,98 horas por semana na prestação de cuidados. Os valores da qualidade de vida (QV) e sobrecarga foram razoáveis (85,08 e 69,94, respetivamente), e os da autoeficácia bons (32,14). Os níveis de sobrecarga foram mais elevados entre cuidadores do sexo feminino e associam-se a mais comorbilidades, à prestação de um maior número de cuidados e a mais horas por dia, a maior dependência funcional da pessoa cuidada, a ter ajuda por parte de outra pessoa ou serviço e a ter mais do que uma pessoa a cargo. A QV dos cuidadores está negativamente associada aos níveis de sobrecarga e positivamente associada à sua autoeficácia.

Conclusão: Estes resultados podem ser usados pelas equipas que preparam as altas para identificarem potenciais cuidadores vulneráveis e prepararem a alta de modo personalizado, atendendo a indicadores de QV, sobrecarga e autoeficácia.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral, Cuidador Informal Principal, Cuidador Informal, Perfil, Portugal.

Número de palavras do resumo: 297

ABSTRAT

Profile of the Informal Primary Caregiver of the adult person with Stroke in Portugal with less than 6 months of experience

Ângela Pereira; Célia Soares; Carla Mendes Pereira

Introduction: The primary informal caregiver of the person with a stroke may have to provide support suddenly, with little preparation. In an initial phase, the provision of care and adaptation difficulties can cause changes in their routine and generate physical and mental health problems. In Portugal, data on these caregivers is not known in depth, and the objective of this study is to characterize their profile.

Methodology: A cross-sectional observational study was carried out, integrating a sample of primary informal caregivers with data collection through a notebook of self-reported instruments, including a sociodemographic questionnaire and characterization of the care provided, the World Health Organization Quality of Life - Bref, the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, the General Self-Efficacy and the modified Rankin Scale. For data analysis, descriptive and inferential statistics were used.

Results: The sample consisted of 50 participants (mean age=59,86), predominantly female, 42% had to change their work and spent 46,98 hours a week providing care. Quality of life (QoL) and burden values were reasonable (85,08 and 69,94, respectively), and self-efficacy good (32,14). Burden levels were higher among female caregivers and are associated with more comorbidities, providing more care and more hours per day, greater functional dependence on the person cared for, having help from another person or service and having more than one person in charge. Caregivers' QoL is negatively associated with burden levels and positively associated with their self-efficacy.

Conclusion: These results can be used by teams that prepare discharges to identify potential caregivers and prepare discharge in a personalized way, taking into account QoL, burden and self-efficacy indicators.

Keywords: Stroke, Informal Primary Caregiver, Informal Caregiver, Profile, Portugal.

Number of words: 262

Índice

INTRODUÇÃO	1
METODOLOGIA	9
Desenho Metodológico	9
População e Amostra	9
Instrumentos de Medida	10
Procedimentos Metodológicos	12
Análise dos Dados.....	13
Procedimentos Éticos	13
RESULTADOS	14
Caracterização Sociodemográfica da Amostra	14
Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia	18
Resultados dos Objetivos e Hipóteses de Investigação	19
DISCUSSÃO	23
Limitações e Contributos	28
CONCLUSÃO	29
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	31
APÊNDICES	37
Apêndice I - Questionário de Caracterização Sociodemográfica do (a) Cuidador (a) Informal Principal da pessoa adulta com AVC	38
Apêndice II - Ficha informativa dirigida ao/ à cuidador(a) informal principal da pessoa adulta com sequelas de AVC	42
Apêndice III - Consentimento Informado	44
Apêndice IV - Questionário de elegibilidade do (a) cuidador (a) informal principal da pessoa adulta com AVC	46
ANEXOS	47
Anexo I - Escala de Rankin modificada (mRS)	48
Anexo II - World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref)	49
Anexo III - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)	53
Anexo IV - General Self-Efficacy (GSE)	56
Anexo VI - Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário do Algarve	57
Anexo VII - Parecer da Comissão de Ética da Santa Casa da Misericórdia de Santiago do Cacém	60
Anexo VIII - Parecer da Comissão de Ética da Unidade de Cuidados Continuados de Olhão	61

Índice de Tabelas

Tabela 1. Variáveis Pessoais da amostra.	14
Tabela 2. Variáveis Ocupacionais da amostra.....	16
Tabela 3. Variáveis das Características dos Cuidados Prestados.	17
Tabela 4. Características da pessoa cuidada.	17
Tabela 5. Distribuição da amostra segundo as escalas WHOQOL-Bref, QASCI e GSE....	18
Tabela 6. Resultados dos testes de efeito das características sociodemográficas na sobrecarga e dos testes de correlação entre as variáveis sociodemográficas e a sobrecarga.	19
Tabela 7. Resultados dos testes de efeito das características sociodemográficas na autoeficácia e do teste de correlação entre as variáveis sociodemográficas e a autoeficácia.	20
Tabela 8. Resultados dos testes de correlação entre as características dos cuidados prestados e a sobrecarga.	21
Tabela 9. Resultados do teste de correlação entre a sobrecarga e o nível de dependência motora da pessoa cuidada.	22
Tabela 10. Resultados dos testes de correlação da QV com a sobrecarga, dependência motora da pessoa cuidada ou autoeficácia.....	22

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCI – Associação Nacional de Cuidadores Informais

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CHUA – Centro Hospitalar Universitário do Algarve

CMR Sul – Centro de Medicina de Reabilitação do Sul

DR – Diário da República

GSE - Escala da autoeficácia geral percebida (*General Self-Efficacy*)

IPS – Instituto Politécnico de Setúbal

mRS – Escala de Rankin modificada

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

QV- Qualidade de Vida

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

WHOQOL-Bref– *World Health Organization Quality of Life Abbreviated*

INTRODUÇÃO

O aumento geral da esperança de vida na Europa e o envelhecimento demográfico estão a gerar um aumento da incidência de doenças relacionadas com a idade, uma procura crescente de cuidados de saúde e um sério desafio à sustentabilidade dos sistemas de cuidados (Eurocarers, 2022). Em Portugal estima-se que no período entre 2013-2060, a percentagem de pessoas com algum grau de dependência deverá aumentar de 8,5% para 13,4% (Eurocarers, 2022). Neste contexto, os cuidados comunitários tornaram-se nos últimos anos uma prioridade da União Europeia e a mudança para os cuidados domiciliários é vista como uma medida prática para conter os custos dos serviços, o que coloca cada vez mais pressão sobre os cuidadores informais. O cuidador informal é definido como sendo a pessoa que maioritariamente providencia cuidados a alguém com doença crónica, incapacidade ou outra necessidade de saúde de longa duração, não sendo profissional (Eurocarers, 2022).

Em 2019, foi aprovado o estatuto do cuidador informal em Portugal, o qual distingue o cuidador informal principal do cuidador informal não principal. O cuidador informal principal pode ser o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta. Contrariamente, o cuidador informal não principal acompanha e cuida da pessoa de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não da remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta (Diário da República (DR), 1ª série lei nº100/2019 de 6 de setembro).

Estima-se que existam cerca de 1,4 milhões de cuidadores informais em Portugal (Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI), 2020) correspondendo a 12,3% da população, sendo que estes fornecem mais de 80% de todos os cuidados. O estudo de Alves, Ribeiro e Paúl (2020), realizado em Portugal, indica que a idade média dos cuidadores informais foi de 60,6 anos, sendo 82,9% do sexo feminino, 70,9% casado/unido de facto, 42,3% apresentava baixa escolaridade, 65,1% vivia com a pessoa de quem cuidava, e 88% prestava cuidados contínuos numa média de 9,8 horas/dia. Um inquérito nacional realizado mais recentemente (Merk, 2023), com o apoio do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, contou com 1183 cuidadores informais, em que 84,7% era do sexo feminino, 33,6% tinha idade compreendida entre os 55 e os 64 anos e 20% mais de 65 anos, 42,1% tinha o ensino superior, 49,5% encontrava-se desempregado, 23,4% empregado e 20,2% reformado. O Acidente Vascular Cerebral (AVC) constitui a principal causa de morte e incapacidade permanente em Portugal, sabendo-se que, por hora, três portugueses sofrem um evento, um

deles não sobrevive, e metade dos sobreviventes ficarão com sequelas incapacitantes (Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, 2021).

Segundo um estudo australiano (Kokorelias et al., 2019) foi estimado que cerca de 58% das pessoas que tiveram um AVC necessite de assistência em termos de mobilidade e 47% nos auto-cuidados. Segundo Correia e colaboradores (2004), mais de 30% dos idosos após um AVC são funcionalmente dependentes aquando da alta.

As sequelas do AVC podem traduzir-se desde défices motores/funcionais a défices cognitivos/emocionais, ou ambos (Freytes et al., 2021). A diminuição da autonomia destas pessoas requer, por vezes, a necessidade de um cuidador informal no domicílio, que geralmente não tem formação no que respeita às sequelas do AVC ou dos cuidados necessários e mais adequados (Gonçalves et al., 2021). Estes podem providenciar uma grande quantidade de apoio diariamente. Sabe-se que o número de cuidadores informais principais de pessoas com AVC totalmente dependentes que prestam sempre assistência no vestir é de 33,6%, na ida à casa de banho é de 28,1%, no banho é de 46,2%, na mobilidade dentro e fora de casa é de 23,6% e 51,3% respetivamente, números que diminuem substancialmente em pessoas parcialmente dependentes (Sennfalt & Ullberg, 2019). Os dados revelaram que 41,1% das pessoas totalmente dependentes não podem ser deixadas sozinhas mais do que uma hora, reduzindo para 10,5% no caso de pessoas parcialmente dependentes, e 23,7% dos cuidadores informais principais reportaram necessidade de apoio nos cuidados (Sennfalt & Ullberg, 2019). As transferências e o posicionamento foram as atividades em que os cuidadores informais de pessoas com AVC apresentaram maior dificuldade devido à falta de orientação quanto à postura adequada para realizar essas tarefas (Predebon et al., 2021). Adicionalmente, no estudo realizado em Portugal por Ferreira e Morais (2012), as atividades como a higiene e o vestir foram aquelas em que os cuidadores informais principais de pessoas com AVC apresentaram maiores dificuldades devido ao esforço físico exigido.

Atendendo ao caráter súbito que envolve a ocorrência do AVC é, muitas vezes, reforçado pelos cuidadores informais que assumem este novo papel com pouca ou nenhuma preparação, um sentimento de incapacidade nos primeiros meses de cuidados (Kokorelias et al., 2019). Estudos que analisaram a forma como os cuidadores informais principais lidaram com as mudanças nas suas atividades após o AVC verificaram que, particularmente na fase inicial após a alta, estes trabalharam arduamente para apoiar a pessoa cuidada e a família, sem refletir sobre as suas próprias necessidades (Pereira & Botelho, 2011; Sennfalt & Ullberg, 2019, Denham et al., 2022).

A experiência do cuidado é caracterizada como um processo de foco e desfoco contínuo, em que inicialmente os cuidadores informais principais vivem para o momento, e perdem o controlo do tempo. É comum sentirem-se aprisionados, com a vida a começar a definir-se em torno de horários, sem controlo por parte destes, sobretudo nos casos em que não existe potencial de recuperação ou em que a recuperação ocorre mais lentamente (Pereira & Botelho, 2011). Também, à medida que o tempo como cuidador informal principal decorre, há quem comece a deixar mais tempo o familiar com AVC sozinho e retome parte das suas atividades (Jellema, Wijnen, Steultjens, Nijhuis-van der Sanden & van der Sande, 2018). Torna-se, por isso, essencial preparar os cuidadores informais principais de pessoas com AVC para que nos primeiros meses em casa desenvolvam rapidamente estratégias para realizar os autocuidados, delinear prioridades, utilizar redes de apoio social e emocional, e apoiá-los na busca de soluções práticas para manter as atividades comuns, a fim de manter o papel de Cuidador informal principal a longo prazo sem sofrer um declínio mental e/ ou da saúde física (Jellema et al., 2018, Kokorelias et al., 2019, Denham et al., 2022).

Do recente inquérito realizado em Portugal com cuidadores informais, 45,7% refere sentir-se, muitas vezes, nervoso, 47,7% não é capaz de rir e ver o lado positivo como antes, 35,7% sente medo, muitas vezes, 48,3% refere ter a cabeça cheia de preocupações a maior parte do tempo, 37,3% não sente que pertence à sociedade, 27,8% refere quase todos os dias ter experiências que o desafiam a crescer e a tornar-se numa pessoa melhor, 16,3% não sente que a vida tenha um rumo ou significado, 77,9% em algum momento sentiu necessidade de apoio psicológico, mas apenas 42,1% em algum momento procurou esse apoio e 16,8% mantém-no. Apenas 5,3% dos cuidadores informais tem uma experiência de cuidado inferior a um ano (Merk, 2023), sendo pouco exploradas as perspetivas / sentimentos destes na fase inicial e com poucos meses de experiência.

Há estudos que demonstram que ser cuidador informal da pessoa com AVC pode estar, em alguns casos, associado a uma experiência positiva, por poderem ser fortalecidas relações familiares e de amizade, pelo aumento do tempo em conjunto e das tarefas em comum, pela melhoria da comunicação, e pelo contributo para o Cuidador informal principal se sentir útil e apreciado (Jellema et al., 2018; Sennfalt & Ullberg, 2019). Porém, a maioria fala da necessidade por parte do cuidador informal em reestruturar a sua vida, o que pode afetar a sua rotina diária, o tempo pessoal e a participação em atividades de lazer. O exercício físico, a vida sexual, e as tarefas domésticas são exemplos de aspetos que podem começar a ser negligenciados (Jellema et al., 2018, Kokorelias et al., 2019). Os cuidadores informais principais têm, muitas vezes, de assumir os papéis que anteriormente seriam da

responsabilidade da pessoa com AVC, tal como a condução, a gestão financeira, tarefas domésticas, ou a educação das crianças. Para além da alteração do contacto social, a própria relação com a pessoa cuidada pode ficar alterada, quer seja entre pai/mãe-filho(a) devido à inversão dos papéis, quer na relação marido-mulher pela alteração dos traços da personalidade prévia ao AVC e pela diminuição da intimidade (Kokorelias et al., 2019). No estudo de Sennfalt e Ullberg (2019) cerca de 40% dos cuidadores informais principais de pessoas com AVC reduziu significativamente a sua capacidade de realizar trabalho profissional e 47% reduziu as suas atividades de lazer.

Em Portugal, do estudo realizado por Barbosa, Voss e Matos (2020), que contemplou um grupo de cuidadores informais principais e outro de não cuidadores informais principais, no que respeita à situação profissional, o grupo dos cuidadores informais principais apresentou piores valores de empregabilidade (14,9%) em comparação com o grupo dos não cuidadores (25,7%), e no que respeita à prática de atividade física moderada ou vigorosa, o grupo dos cuidadores informais principais apresentou 14,9% comparativamente aos 21,5% do grupo dos não cuidadores. Já no estudo de Gonçalves e colaboradores (2021), com 22 cuidadores informais principais de pessoas com sequelas de AVC, relativamente à situação profissional, 9 cuidadores informais principais estavam reformados, 7 mantinham a sua atividade profissional e 6 estavam desempregados, sendo que 4 destes abandonaram a sua atividade laboral para exercer o papel de cuidador informal principal. Para além da amostra reduzida, apenas 5 dos 22 cuidadores informais principais tinham experiência como cuidador inferior a 6 meses, realçando a importância de compreender esta realidade e o impacto que a mesma tem na vida dos cuidadores informais principais portugueses.

Adicionalmente, estudos (Jellema et al., 2018; Felix, Le, Wei & Puspitasari, 2020; Freytes et al., 2021; Eurocarers, 2022) demonstram que ser cuidador informal pode criar um conjunto próprio de problemas de saúde mentais e físicos, como preocupações financeiras, frustração, exaustão, ansiedade, depressão, hipervigilância, perda de peso, tendências suicidas, insónia, e dor nas mãos, punhos, ombros e região lombar, podendo traduzir-se numa diminuição da qualidade de vida (QV) e aumento da sobrecarga. Sentimentos como solidão, tristeza e ambivalência são frequentemente descritos pelos cuidadores informais principais de pessoas com AVC (Ferreira & Morais, 2012). A sintomatologia depressiva tem uma prevalência de 30 a 52% nos cuidadores informais principais de pessoas com AVC, porém, não existe consenso sobre que sintomas da pessoa cuidada contribuem para o aumento da depressão no seu cuidador (Freytes et al, 2021). Em cuidadores informais principais que cuidam de pessoas que tiveram um AVC há 3 meses, 44% reportou dor e desconforto e 34%

ansiedade e depressão, valores similares aos dos cuidadores informais principais de pessoas que tiveram um AVC há 12 meses (Labberton, Augestad, Thommessen & Barra, 2020). De igual modo, num estudo nacional no grupo dos cuidadores informais principais com mais de 50 anos, 56,4% apresentou quatro ou mais sintomas depressivos, em comparação com o grupo de não cuidadores informais principais onde 35,5% apresentava os mesmos sinais. Houve também uma pior QV do primeiro grupo face ao segundo (30,93% comparativamente a 32,59%) (Barbosa et al., 2020). No mesmo estudo verificou-se existir uma associação entre os cuidadores informais principais que coabitam com a pessoa cuidada e os sintomas depressivos. Resultados semelhantes foram obtidos em estudos anteriores de natureza longitudinal em Portugal com cuidadores informais principais de pessoas com AVC (Cunha, Pimenta & Nascimento, 2012; Silva, Neves, Vilela, Bastos, & Henriques, 2016).

No estudo de Cunha e colaboradores (2012) foi avaliada a QV a uma amostra de 82 cuidadores informais principais em dois momentos distintos, o primeiro antes de iniciar o processo de prestação de cuidados informais e o segundo dois meses após o início do mesmo, tendo ficado patente o impacto negativo na QV do cuidador informal principal e por conseguinte na sua saúde, bem-estar físico, psíquico e social. Também, no estudo de Silva e colaboradores (2016) quando comparada a QV de cuidadores informais principais e pessoas com AVC durante o período de hospitalização e dois meses após a alta hospitalar, concluiu-se que ambos tinham uma pior QV dois meses após a alta. Neste sentido, o cuidador informal principal deve merecer um foco de atenção pelas suas fragilidades de saúde sobretudo na fase inicial como cuidador.

A diminuição da QV do cuidador informal principal tem demonstrado estar relacionada com o aumento da sobrecarga, ansiedade ou depressão e com baixos níveis de funcionalidade da pessoa com AVC (Labberton et al., 2020). Numa comparação entre grupos de pessoas com AVC independentes, parcialmente dependentes e totalmente dependentes é descrito um valor até 19,3% de mau estar psicológico nos cuidadores informais principais do primeiro grupo, 34,7% no segundo grupo e de 51,4% no terceiro grupo (Sennfalt & Ullberg, 2019). Outros estudos demonstraram que o aumento da dependência da pessoa com AVC pode limitar as oportunidades para o cuidador informal principal se envolver em atividades pessoais, o que se reflete na sua QV (Denham et al., 2022). Deste modo, propõe-se averiguar se existe uma correlação negativa entre a QV do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada, e se existe uma correlação negativa entre a sobrecarga e a QV do cuidador informal principal.

Os cuidadores informais principais podem ter necessidades únicas, consoante as suas características individuais, por exemplo, etnia, fatores psicossociais, níveis de depressão, devendo estas ser consideradas pelo profissional de saúde a fim de sinalizar um cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em potencial risco de sobrecarga (Denham et al., 2022).

Os resultados relativos à sobrecarga do cuidador informal principal, ou seja à carga de trabalho percecionada pelo mesmo como resultado do seu papel como cuidador, sugerem que uma maior dependência funcional da pessoa cuidada com AVC está associada a elevada sobrecarga: mais de metade dos cuidadores informais principais de pessoas totalmente dependentes reportam um pobre bem-estar psicológico (Sennfalt & Ullberg, 2019). Verifica-se a necessidade de providenciar suporte ao cuidador informal principal de pessoas com AVC com elevado grau de dependência, sobretudo numa fase inicial, para evitar uma sobrecarga previsível e otimizar os cuidados prestados à pessoa (Sennfalt & Ullberg, 2019, Denham et al., 2022).

Estudos prévios demonstram que um maior número de horas a cuidar, maior número de tarefas desempenhadas, e menor suporte do cuidador informal principal, podem estar associados a uma maior sobrecarga para este (Kokorelias et al., 2019; Sennfalt & Ullberg, 2019; Wang et al., 2021). Nas primeiras semanas após o AVC a sobrecarga do cuidador informal principal está aparentemente mais associada ao grau de severidade do AVC, porém na fase de reabilitação as variáveis sociodemográficas como a idade e os problemas de saúde do cuidador informal principal, podem tornar-se significativos preditores de sobrecarga (Van Exel, Koopmanschap, Van Den Berg, Brouwer & Van Den Bos, 2005). No estudo realizado em Portugal por Gonçalves e colaboradores (2021), foi encontrada uma associação negativa entre a medida de independência funcional aquando da alta e o grau de sobrecarga do cuidador informal principal, ou seja, quanto maior o grau de independência da pessoa com AVC menor a sobrecarga percebida pelo cuidador, porém, foram incluídos apenas 5 cuidadores que prestam cuidados a pessoas que tiveram um AVC entre 3 a 6 meses, e 8 cuidadores de pessoas com AVC entre 6 a 12 meses.

Por conseguinte no presente estudo pretendemos testar se há efeito das variáveis sociodemográficas, sexo e situação profissional na sobrecarga do cuidador informal principal, verificar se há correlação entre as variáveis: idade, habilitações literárias e comorbilidades do cuidador informal principal e a sua sobrecarga; verificar se existe uma correlação positiva entre a sobrecarga do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada, bem como verificar se há uma correlação positiva entre as características dos

cuidados prestados (número de cuidados prestados, horas por semana, tipo de ajudas físicas ou técnicas, existência de outras pessoas a cargo) pelo cuidador informal principal e a sua sobrecarga.

A literatura sugere que a QV do cuidador informal principal pode estar primariamente associada à situação do cuidar, dando relevo às dificuldades na gestão do tempo, porém há uma variedade de fatores relacionados com este que têm também um forte contributo, nomeadamente as suas características pessoais e a sua autoeficácia (crença pessoal sobre a capacidade do indivíduo mobilizar os recursos necessários para lidar com os desafios (Scherbaum, Cohen-Charash & Kern, 2006)). Características como a empatia, resiliência, paciência, positivismo, experiências vividas e a religião fazem com que os cuidadores informais principais de pessoas com AVC sofram menos e consigam adaptar-se mais facilmente ao novo papel (Kokorelias et al., 2019, Jia et al., 2021).

Broese van Groenou e De Boer (2016) referem que, para além das características individuais dos cuidadores informais principais, a sua situação financeira, social e cultural pode influenciar a prestação dos cuidados. Também, no estudo de Kokorelias e colaboradores (2019) concluiu-se que cuidadores informais idosos e que têm comorbilidades associadas, enfrentam maiores desafios físicos, tais como incapacidade para levantar ou posicionar a pessoa com AVC, o que condiciona a sua autoeficácia.

A nível nacional, no estudo realizado por Pereira e Botelho (2011) demonstrou-se que a natureza da experiência vivida depende da relação entre o cuidador informal principal e a pessoa cuidada, e entre o cuidador e os outros em seu redor, porém tratou-se de uma amostra com somente 14 cuidadores e envolveu cuidadores de pessoas cuidadas com outras condições de saúde, o que sugere a necessidade de serem realizados estudos com um maior número de participantes e especificamente com cuidadores informais principais de pessoas com sequelas de AVC. Deste modo, pretendemos ainda testar se há efeito das variáveis sociodemográficas, sexo e situação profissional na autoeficácia do cuidador informal principal, verificar se há correlação entre as variáveis, idade, habilitações literárias e comorbilidades do cuidador informal principal e a sua autoeficácia, e verificar se existe uma correlação positiva entre a QV e a autoeficácia do cuidador informal principal.

Consideramos que os resultados dos estudos são insuficientes em relação à caracterização do perfil dos cuidadores informais principais com menos de 6 meses de experiência, muitas vezes sendo apenas relatado o tempo decorrido desde o AVC da pessoa cuidada, o que se pensa não ser um dado razoável a considerar devido aos diferentes timings desde a ocorrência do AVC e o momento da alta para o domicílio. Melhorar o suporte inicial

e providenciar suporte contínuo, recursos e serviços no domicílio para os cuidadores informais principais de pessoas com AVC poderá ter o potencial de mitigar várias necessidades não satisfeitas identificadas a longo prazo.

As medidas tomadas atempadamente proporcionarão uma melhoria da experiência do cuidado nos primeiros 6 meses em casa após um AVC, pelo que é necessário um maior e mais ágil investimento sobretudo na área da investigação desta população, atendendo ao tempo de experiência como cuidador informal principal e à caracterização do seu perfil e necessidades que podem variar muito entre países ou até mesmo entre regiões devido às diferenças culturais e sociais (Sennfalt & Ullberg, 2019, Eurocarer, 2022, Denham et al., 2022). Saber quem são estes cuidadores (em termos de género, idade, estado civil, grau de parentesco, comorbilidades, escolaridade e atividades laborais), como são as suas condições habitacionais, que cuidados prestam e o tempo despendido nos mesmos, que apoios recebem em termos sociais e/ou técnicos e/ou de outros cuidadores, é essencial para que sejam criadas medidas governamentais objetivas para apoiar esta população. Considera-se, também, que a investigação de aspetos como a sobrecarga, a QV e a autoeficácia do cuidador informal principal assumem uma importância considerável para caracterizar o seu perfil.

Em Portugal, a investigação realizada sobre o cuidador informal principal, na sua maioria, não é específica para o cuidador da pessoa adulta com AVC, inclui amostras pequenas, não tem em conta os primeiros meses de experiência como cuidador mas sim os meses decorridos desde o AVC, nem abrange todos os aspetos que se consideram relevantes para traçar um perfil do cuidador informal principal. Deste modo, com este estudo pretende-se contribuir para aprofundar o conhecimento sobre o cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC inserida no domicílio em Portugal, numa fase inicial do seu papel como cuidador (menos de 6 meses), no que respeita às suas características sociodemográficas, QV, sobrecarga, nível de autoeficácia, tendo em conta a influência do grau de dependência funcional da pessoa cuidada, de acordo com os objetivos de investigação que foram sendo descritos anteriormente.

METODOLOGIA

Desenho Metodológico

Foi selecionada uma abordagem metodológica quantitativa para conduzir um estudo analítico observacional transversal, ou seja, consideraram-se dados acerca de uma situação num determinado momento, sendo realizada uma única vez e num determinado intervalo de tempo.

População e Amostra

Sabe-se que existem cerca de 1,4 milhões de cuidadores informais em Portugal (ANCI, 2020), contudo, não se conhece a distribuição dos mesmos consoante a patologia que provocou a dependência, não é feita a distinção entre quem é cuidador informal principal e não principal, ou se cuida de um adulto ou criança. Por não ser possível aceder a um número aproximado da população a estudar, considerou-se, então, razoável utilizar uma amostra de 50 participantes, visto ser este o número indicado na estatística de acordo com o teorema do limite central para gerar amostras grandes (Afonso & Nunes, 2019).

Foi utilizada uma amostra não-probabilística, de conveniência, tendo sido recrutados cuidadores informais principais de pessoas adultas com sequelas de AVC através de divulgação *on-line* e presencial a partir das seguintes entidades: Centro Hospitalar Universitário do Algarve (CHUA), Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) de Santiago do Cacém, Olhão e Estoi, Clínica Saúdis, ANCI, Projeto Cuidar de Quem Cuida, Portugal AVC- União de Sobreviventes, Familiares e Amigos, Movimento dos Cuidadores Informais, Associação Cuidar Maior, Projeto Cuidar (Dar)+Odemira, Cantinho do Cuidador-Évora, Grupo de Interesse em Fisioterapia Neurológica da Associação Portuguesa de Fisioterapeutas, Gabinete de Apoio ao cuidador informal do governo dos Açores, e Associação de Apoio ao Cuidador Informal da Região Autónoma da Madeira.

A seleção dos indivíduos dependeu do cumprimento de critérios de inclusão e de exclusão. Foram considerados como critérios de inclusão:

- Ser cuidador informal principal há menos de 6 meses de pessoa adulta com sequelas de AVC. As necessidades, dificuldades e a autoeficácia percebidas pelo cuidador informal principal da pessoa com AVC podem alterar-se ao longo do tempo de experiência como cuidador. Nos primeiros meses o cuidador tende a abdicar dos interesses pessoais para prestar apoio (Sennfalt & Ullberg, 2019, Denham et al., 2022).

- Ter idade superior a 18 anos (Freytes et al, 2020);
- Saber ler, escrever e falar em língua portuguesa (Freytes et al, 2020).
- Ser cuidador informal principal de pessoa cuidada com idade superior a 18 anos, com diagnóstico de AVC, clinicamente estável, e com permanência no domicílio (Sennfalt & Ullberg, 2019).

Foram considerados como critérios de exclusão:

- Ser cuidador informal não principal (DR, 1ª série, N.º 171 Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro, Freytes et al., 2020). Não é objetivo deste estudo traçar o perfil do cuidador informal não principal, mas sim do cuidador informal principal por poder haver diferenças nas perceções de QV, sobrecarga e autoeficácia entre ambos e não ser razoável colocá-los no mesmo estudo;
- Ser cuidador formal, isto é, que receba remuneração pelos cuidados prestados (DR, 1ª série, Número6, Lei n.º1/2022 de 10 de janeiro);
- Instabilidade clínica da pessoa com AVC: por ser objetivo estudar as consequências decorrentes do AVC na pessoa cuidada (Sennfalt & Ullberg, 2019; Freytes et al, 2020).

Instrumentos de Medida

- Questionário de Caracterização sociodemográfica e dos Cuidados Prestados – (Apêndice I)

Este questionário de autopreenchimento foi elaborado de acordo com os objetivos do estudo e com base em questionários utilizados previamente com a população alvo (Sennfalt & Ullberg, 2019; Freytes et al., 2020). É composto por 25 perguntas de resposta curta, sendo sete relativas à caracterização sociodemográfica do cuidador informal principal, uma sobre a existência de comorbilidades, uma sobre outros dependentes a seu cargo, uma sobre se o cuidador coabita com a pessoa cuidada, três procuram caracterizar as condições habitacionais e de mobilidade, uma sobre o grau de parentesco entre a pessoa cuidada e o cuidador, oito sobre as características dos cuidados prestados, e três sobre as características da pessoa cuidada.

- Escala de Rankin modificada (mRS) - (Anexo I)

A mRS é uma escala unidimensional, cujo objetivo é classificar a incapacidade após o AVC, incorporando as limitações à atividade, à participação e à presença de défices relativos a funções do corpo, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, e com base na observação da independência do indivíduo durante a realização das atividades.

Consiste em sete graus de incapacidade (0, 1, 2, 3, 4, 5 e 6), representando o grau 0 - assintomático, o grau 1 - nenhuma incapacidade significativa (capaz de realizar todas as suas atividades habituais, apesar de ter sintomas), o grau 2 - incapacidade ligeira (incapaz de realizar todas as atividades habituais, porém é independente nos auto-cuidados), o grau 3 - incapacidade moderada (requer alguma ajuda, mas é capaz de caminhar sem assistência. Pode usar bengala ou andarilho), o grau 4 - incapacidade moderada a grave (incapaz de caminhar sem assistência e incapaz de realizar as suas necessidades fisiológicas sem assistência), o grau 5 - incapacidade grave (acamado, incontinente, requerendo cuidados e atenção constantes) e o último grau 6 - morte. Apesar de não termos conhecimento da sua adaptação e validação para a população portuguesa, tem sido utilizada em vários estudos a nível nacional (p.e. Sargento-Freitas et al., 2013), incluindo estudos de validação de outras escalas (Silva, Santana, & Pereira, 2016). Para efeitos do estudo, foram omitidos os itens 0 e 6 por não se adequarem às características do mesmo. Estudos como Sennfa" It e Ullberg (2019) e Sargento-Freitas e colaboradores (2013) agrupam e categorizam os graus 0, 1 e 2 como "funcionalmente independentes" e os graus 3, 4 e 5 como "funcionalmente dependentes".

- World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref) - (Anexo II)

A *WHOQOL-Bref* avalia a perceção da QV do indivíduo relativamente às duas últimas semanas. Este instrumento utiliza uma escala de resposta do tipo likert de 5 pontos e apresenta 26 itens, sendo os itens 1-2 sobre a QV geral e os restantes itens divididos por quatro domínios: domínio 1 referente à componente física (itens 3-4, 10, 15-18), domínio 2 referente à componente psicológica (itens 5-7, 11, 19, 26), domínio 3 referente às relações sociais (itens 8-9, 12-14, 23-25) e o domínio 4 referente ao meio ambiente (itens 20-22). Permite uma avaliação por domínios ou uma avaliação global de QV (score total mínimo de 24 pontos e máximo de 120 pontos). A pontuação é escalada numa direção positiva, isto é, quanto maior a pontuação obtida, melhor a QV, porém os itens 3-4 e 26 têm de ser invertidos para respeitarem esta lógica (Serra et al., 2006). A *WHOQOL-Bref* apresenta bons valores de consistência interna, validade discriminante, validade de construto e fidedignidade teste-reteste tornando-a um bom teste para avaliar a QV em Portugal, e sendo uma alternativa válida à *WHOQOL-100* (Serra et al., 2006). Apresenta um ponto de corte aos 60 pontos, prevendo que idosos com uma QV geral inferior a este valor, apresentem, com maior probabilidade, uma pior QV e insatisfação com a saúde (Silva, Soares, Santos, & Silva, 2014).

- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - (Anexo III)

O QASCI avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de pessoas com sequelas de AVC. É composto por 32 itens avaliados por uma escala de resposta do tipo likert de 5 pontos. O score mínimo total da escala é de 32 pontos e o máximo de 160 pontos. Integra sete dimensões: Implicações na Vida Pessoal do cuidador (itens 5-15); Satisfação com o Papel e com o Familiar (itens 28-32); Reações a Exigências (itens 18-22); Sobrecarga Emocional relativa ao familiar (itens 1-4); Suporte Familiar (itens 26-27); Sobrecarga Financeira (itens 16-17) e a Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo (itens 23-25). A pontuação é escalada numa direção positiva, isto é, quanto maior a pontuação obtida, maior a sobrecarga do cuidador, porém os itens 23-32 têm de ser invertidos para respeitarem esta lógica. Para que as pontuações finais de cada subescala apresentem valores homogêneos e comparáveis, os itens de cada dimensão devem ser somados, a este valor deve ser subtraído o valor mínimo possível na subescala e esse novo total deve ser dividido pela diferença entre o valor máximo e mínimo possível na subescala. Finalmente para que a leitura seja efetuada em percentagem deve-se multiplicar o resultado por 100.

O questionário foi validado em Portugal por Martins, Ribeiro e Garrett (2004) com Cuidador Informais de pessoas com sequelas de AVC, tendo demonstrado bons critérios de validade e homogeneidade e uma boa consistência interna (alfa de Cronbach=0,90), o que indica uma intercorrelação entre todos os itens do questionário.

- General Self-Efficacy (GSE) - (Anexo IV)

A *GSE* avalia o sentimento geral de eficácia pessoal para lidar adequadamente com um conjunto alargado de situações. É constituída por 10 itens, avaliados através de uma escala de concordância do tipo likert de 4 pontos. A pontuação total varia entre 10 e 40 pontos. Trata-se de uma escala unidimensional, onde os 10 itens convergem na avaliação do construto global de autoeficácia. A consistência interna é boa (alfa de Cronbach=0,87) e a versão portuguesa demonstra adequadas propriedades psicométricas (Araújo & Moura, 2011).

Procedimentos Metodológicos

Previamente à divulgação *on-line* foi realizada uma validação dos questionários *on-line* por quatro fisioterapeutas, com o objetivo de detetar erros ortográficos, perguntas pouco claras ou dúbias, problemas de acesso ao link ou no preenchimento das questões, entre outros,

tendo sido efetuadas as devidas correções. Seguidamente, iniciou-se o processo de recolha e recrutamento de participantes.

Após leitura da ficha informativa (Apêndice II) e assinado o consentimento informado (Apêndice III), foi solicitado o preenchimento de um questionário de elegibilidade (Apêndice IV) de forma a garantir o cumprimento dos critérios de inclusão e exclusão. Os participantes que não cumpriam os critérios para participação no estudo foram contactados de forma a certificar a compreensão das questões, tendo, na sua maioria, passado a ser incluídos no estudo. A dúvida mais comum centrou-se na questão relativa à estabilidade clínica do familiar, com os cuidadores a considerarem as sequelas do AVC como instabilidade clínica, o que foi devidamente esclarecido. Houve alguns casos em que o consentimento informado foi assinado, mas nunca houve resposta por email/ telefone / preenchimento do formulário.

A recolha de dados dos participantes que cumpriram os critérios de inclusão foi realizada em formato telefónico, *online* ou presencial, respeitando a forma e o período do dia que preferiram ser contactados. A maioria dos dados foram recolhidos telefonicamente, onde previamente foi assinado o consentimento informado pessoalmente. Por via *online* foi utilizada a plataforma *Microsoft Forms*, e a recolha presencial decorreu no Centro de Medicina de Reabilitação do Sul (CMR Sul). O tempo de preenchimento rondou uma média de 35 minutos. Esta fase decorreu entre outubro de 2022 e janeiro de 2023, e teve a colaboração de cuidadores informais principais de diferentes regiões de Portugal Continental e de diversos contextos, nomeadamente após alta hospitalar, após alta do CMR Sul, após alta da UCCI, entre outros.

Análise dos Dados

Após a fase de recolha, todos os dados foram inseridos no *Microsoft Forms*, posteriormente exportados para o *excel* e iniciada a organização da base de dados. Findo este passo, transferiu-se a mesma para o software estatístico *IBM SPSS* Versão 29.0.0.0 (241) onde se realizou uma análise estatística descritiva e inferencial. Foram testados os pressupostos para aplicação de testes paramétricos em todas as análises, tendo sido realizadas as respetivas alternativas não paramétricas, sempre que os mesmos não foram cumpridos.

Procedimentos Éticos

Foi obtido parecer positivo da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS) (Anexo V), da Comissão de Ética para a Saúde do CHUA, E.P.E., (Anexo VI), da Comissão de Ética para a Saúde e Apoio Social da Santa Casa da Misericórdia de Santiago do

Cacém (Anexo VII), e da Comissão de Ética da UCCI de Média Duração de Olhão (Anexo VIII).

Cada participante e respetivos dados foram associados a um código previamente atribuído. O código e a respetiva correspondência ao nome do participante foram apenas do conhecimento dos investigadores, constando somente no documento referente ao consentimento informado utilizado. Todos estes documentos foram guardados em local seguro na Escola Superior de Saúde/ IPS e de acesso restrito aos investigadores.

A recolha de dados pessoais e de saúde no âmbito deste estudo cumprem com as disposições da Lei de Proteção de Dados Pessoais (nº67/98 de 26 de Outubro) e do Regulamento Geral de Proteção de Dados (EU. 2016/679).

RESULTADOS

Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Variáveis Pessoais

No estudo participaram 50 cuidadores informais principais de pessoas adultas com sequelas de AVC, com uma média de idades de 59,86 anos (DP = 12,71), dos quais 28% se traduzem em cuidadores idosos (>65 anos). Há uma maior prevalência do sexo feminino (78%), e a maioria possui uma relação conjugal com a pessoa cuidada (60%). No que respeita às habilitações literárias, a maioria não possui o ensino obrigatório (58%).

Verificou-se que 66% dos cuidadores são casados, 58% vive no distrito de Faro, 52% habita em meio urbano, 84% em casa própria e possui viatura própria, 85,7% coabita com a pessoa a quem presta cuidados. Há 30% de cuidadores a terem de cuidar de mais do que uma pessoa, e 76% apresenta problemas de saúde, na sua generalidade crónicos, com uma média de 2,13 problemas de saúde por participante. Os problemas de saúde enumerados foram: HTA, diabetes, patologia osteoarticular, do foro oncológico/ respiratório/ cardíaco/ psiquiátrico / psicológico, reumatológico, AVC, prótese total do joelho ou anca, e outras. A tabela 1 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 1. Variáveis Pessoais da amostra.

Variável	Categorias da variável	% válida (n)	Média ± Desvio padrão	Mínimo / Máximo
Idade (anos)	30 - 50 anos	20% (n=10)	59,86	31 / 87

	51- 65 anos	52% (n=26)	±12,71	
	> 65 anos	28% (n=14)		
Sexo	Feminino	78% (n=39)	-	-
	Masculino	22% (n=11)		
Habilitações literárias	1ºCiclo	32% (n=16)		
	2ºCiclo	10% (n=5)		
	3ºCiclo	16% (n=8)	-	-
	Ensino Secundário	22% (n=11)		
	Ensino Superior	20% (n=10)		
Relação cuidador - pessoa cuidada	Marido/mulher	60% (n=30)		
	Pai/mãe	20% (n=10)		
	Filho(a)	10% (n=5)	-	-
	Irmã	10% (n=5)		
Estado Civil	Casado(a)	66% (n=33)		
	Divorciado (a)	8% (n=4)		
	União de Facto	10% (n=5)	-	-
	Solteiro(a)	8% (n=4)		
	Viúvo (a)	8% (n=4)		
Distrito	Faro	58% (n=29)		
	Setúbal	24% (n=12)		
	Lisboa	6% (n=3)		
	Évora	6% (n=3)	-	-
	Leiria	2% (n=1)		
	Beja	4% (n=2)		
Meio de residência	Meio rural	48% (n=24)		
	Meio urbano	52% (n=26)	-	-
Tipo de habitação	Própria	84% (n=42)		
	Arrendada	14% (n=7)	-	-
	Outra	2% (n=1)		
Viatura própria	Sim	84% (n=42)		
	Não	16% (n=8)	-	-
Coabitação com a pessoa cuidada	Sim	85,7% (n=42)		
	Não	14,3% (n=7)	-	-
Existência de outras pessoas a cargo	Sim	30% (n=15)		
	Não	70% (n=35)	-	-
Existência de problemas de saúde	Sim	76% (n=38)	2,13 ±1,26	1 / 5
	Não	24% (n=12)		

Nota: foram consideradas as respostas dadas nas categorias da variável habilitações literárias, “Ensino Secundário” e “Ensino Superior”, como participantes que cumpriram o ensino obrigatório. E as respostas dadas nas categorias “1º ciclo”, “2ºciclo”, e “3º ciclo” como participantes que não cumpriram o ensino obrigatório.

Variáveis Ocupacionais

Relativamente à situação profissional, 28,6% da amostra é composta por reformados e 8,2% por desempregados. Os restantes cuidadores informais principais possuem profissões como professor(a), gestor(a) de recursos humanos, enfermeiro(a), psicólogo(a) clínico(a), cozinheiro(a), empregado(a) de limpeza, comerciante, vendedor(a) em loja, entre outros. Neste estudo, 70% dos cuidadores reporta não ter precisado alterar a sua profissão para poder

cuidar. Sem considerar os cuidadores reformados, a percentagem de participantes que tiveram de modificar o seu trabalho foi de 42%. A tabela 2 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 2. Variáveis Ocupacionais da amostra.

Variável	Categorias da variável	% válida (n)
Profissões	Reformado(a)	28,6% (n=14)
	Desempregado(a)	8,2% (n=4)
	Empregado (a)	63,2% (n=31)
Alteração da atividade laboral	Sim, despedi-me	8% (n=4)
	Não, não alterei o meu trabalho para cuidar	70% (n=35)
	Sim, reduzi as horas de trabalho para cuidar	22% (n=11)
Alteração da atividade laboral sem considerar os cuidadores reformados	Sim, despedi-me	11% (n=4)
	Não, não alterei o meu trabalho para cuidar	58% (n=21)
	Sim, reduzi as horas de trabalho para cuidar	31% (n=11)

Nota: foram agregadas as 31 diferentes profissões mencionadas na amostra, criando-se uma categoria denominada “empregado(a)”.

Variáveis das Características dos Cuidados Prestados

O tempo médio de experiência como cuidador informal principal é de 2,14 meses (DP=1,30), tendo estes reportado ajudar no banho, higiene pessoal, vestir/despir, transferências, confeção dos alimentos, alimentação, utilização da sanita, mudança de fralda, mobilidade dentro e fora de casa, medicação, supervisão durante o dia e noite, acompanhamento a consultas médicas e às terapias, limpeza da casa, apoio financeiro, subida e descida de degraus, condução, realização de exercícios de mobilidade e estimulação cognitiva, apoio na interação e reintegração na sociedade. Os cuidadores realizam uma média de 5,90 diferentes tipos de cuidados, assegurados em média 6,75 horas por dia, 6,96 dias por semana, ou seja 46,98 horas por semana.

Verificou-se que 62% dos cuidadores informais principais utilizam alguma ajuda técnica como auxílio na prestação de cuidados, nomeadamente: cadeira de rodas, cadeira sanitária, banco rebatível/ cadeira para o banho, tábua giratória, cadeirão elétrico, cama articulada, ortóteses e auxiliares de marcha (boxia, canadiana, bastão, andarilho e tripé), barras de apoio na sanita e no banho, antiderrapante, e almofada anti-escaras. Cada cuidador utiliza, em média, 2 a 3 produtos de apoio (2,58; DP=1,21).

Adicionalmente, 30% dos cuidadores informais principais recorre à ajuda de um ou vários dos seguintes apoios: apoio domiciliário, cuidador formal, centro de dia, familiares (exemplos: irmão, cunhada, filho, sogro, nora, mãe e filha), e amigos. Os apoios ocorrem em

várias atividades, havendo outras pessoas/ serviços a desempenharem em média 3,93 tipos de cuidados, durante 30 horas por semana, em média. Este apoio é dado no banho, higiene pessoal, vestir/despir, transferências, confecção dos alimentos, alimentação, utilização de sanita, mudança de fralda, mobilidade dentro e fora de casa, medicação, supervisão durante o dia ou noite, acompanhamento às terapias, limpeza e organização da casa, compras, e na subida e descida de escadas. A tabela 3 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 3. Variáveis das Características dos Cuidados Prestados.

Variável	Categorias da variável	% válida (n)	Média ± Desvio padrão	Mínimo / Máximo
Tempo de experiência como cuidador (meses)	-	-	2,14 ±1,30	0,75 (=3 semanas) / 5
Total dos cuidados prestados	-	-	5,90 ±2,94	2 / 13
Dias por semana a cuidar	-	-	6,96 ±0,28	5 / 7
Horas por dia a cuidar	-	-	6,75± 5,87	1 / 24
Produtos de apoio	Sim	62% (n=31)	-	-
	Não	38% (n=19)		
Total dos produtos de apoio	-	-	2,58±1,21	1 / 5
Ajuda de outras pessoas/ serviços	Sim	30% (n=15)	-	-
	Não	70% (n=35)		
Total dos cuidados prestados por outra pessoa/serviço	-	-	3,93±2,31	2 / 9
Horas por semana asseguradas por essa pessoa ou serviço	-	-	30,07 ± 33,85	3 / 120

Variáveis das Características da pessoa cuidada

A média de idades das pessoas cuidadas é de 65,38 anos (DP=12,77), 66% são do sexo masculino, e o tempo médio decorrido desde o AVC foi de 6,1 meses. O grau de incapacidade mais comum da pessoa com AVC foi de “incapacidade moderada” (40%), avaliada através da escala mRS. Na amostra, 40% das pessoas podem considerar-se funcionalmente independentes, enquanto 60% consideram-se funcionalmente dependentes. A tabela 4 mostra estes resultados.

Tabela 4. Características da pessoa cuidada.

Variável	Categorias da Variável	% válida (n)	Média ± Desvio padrão	Moda e Mediana	Mínimo/ Máximo
Idade (anos)			65,38	-	34 / 89

		±12,77			
Sexo	Feminino	34% (n=17)	-	-	-
	Masculino	66% (n=33)	-	-	-
Tempo decorrido desde o AVC (meses)			6,09 ± 4,64	-	1 / 24
mRS	Sintomas sem incapacidade significativa	6% (n=3)			
	Incapacidade ligeira	34% (n=17)			
	Incapacidade moderada	40% (n=20)	-	Incapacidade moderada	1 / 5
	Incapacidade moderada a grave	18% (n=9)			
	Incapacidade grave	2% (n=1)			

Nota: mRS – Escala de Rankin modificada

Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia

O resultado médio da avaliação da QV obtido através da escala *WHOQOL-Bref* foi de 85,08 pontos, valor acima do ponto de corte de 60, o que diagnostica indivíduos com boa / satisfatória QV (Silva et al., 2014). Na avaliação por domínios, o das relações sociais foi o que apresentou pior classificação (3,13), e o físico foi o que apresentou melhor resultado (3,83). Contudo, todos os domínios apresentam resultados médios entre 3 e 3,9, considerados valores regulares de QV (Fleck et al., 2000).

Segundo a escala QASCI, a média da sobrecarga dos cuidadores informais principais é de 69,94 pontos, valor que se posiciona um pouco acima do meio da escala. No entanto, também existem cuidadores com uma sobrecarga considerável (118 pontos), e outros com uma sobrecarga muito baixa (32 pontos). A dimensão mais afetada na vida dos cuidadores foi a relativa ao suporte familiar, com algum destaque, seguida pelas implicações na vida pessoal. A menos afetada foi a das reações às exigências. Podemos observar que em todas as dimensões, os valores médios se situam na primeira metade da escala, ou seja, os cuidadores inquiridos não evidenciam uma sobrecarga acentuada.

A média da autoeficácia da amostra é satisfatória (32,14 pontos), existindo, no entanto, cuidadores com uma autoeficácia muito baixa (13 pontos), e outros com uma autoeficácia muito elevada (40 pontos). Estes dados são detalhados na tabela 5.

Tabela 5. Distribuição da amostra segundo as escalas *WHOQOL-Bref*, *QASCI* e *GSE*.

Variável	Mínimo / Máximo escala	Domínios ou Dimensões	Média ± Desvio padrão	Mínimo/ Máximo resultados	% válida
	7 / 35	Físico - 26,78 pontos	3,83	-	-

WHOQOL-Bref	6 / 30	Psicológico - 20,98 pontos	3,50	-	-	
	3 / 15	Relações sociais - 9,4 pontos	3,13	-	-	
	8 / 40	Meio ambiente - 27,92 pontos	3,49	-	-	
	24 / 120	QV geral	85,08 (±14,52)	48 / 116	-	
QASCI		Sobrecarga emocional			27,5%	
		Implicações na vida pessoal			34,95%	
		Sobrecarga financeira			32,5%	
	32 / 160		Reações a exigências	69,94	32 / 118	10,5%
			Mecanismo de eficácia e de controlo	(±25,01)		33%
			Suporte familiar			41,75%
			Satisfação com o papel e com o(a) familiar			31,2%
GSE	13 / 40	-	32,14 (±5,44)	13 / 40	-	

Nota: *GSE* - Escala da autoeficácia geral percebida (*General Self-Efficacy*); *QASCI* - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal; *QV*- Qualidade de Vida; *WHOQOL-Bref*- *World Health Organization Quality of Life Abbreviated*

Resultados dos Objetivos e Hipóteses de Investigação

1º Verificar se há efeito do sexo e situação profissional na sobrecarga do cuidador informal principal, e verificar se há relação entre as variáveis, idade, habilitações literárias e comorbilidades do cuidador informal principal e a sua sobrecarga.

Relativamente às análises realizadas, apenas se verificaram resultados estatisticamente significativos entre o sexo e a sobrecarga e entre o número total de comorbilidades do cuidador informal principal e a sobrecarga. O valor da mediana das mulheres (71), é superior à dos homens (49), o que significa que os valores de sobrecarga entre as mulheres são significativamente mais elevados, comparativamente aos homens. Estes resultados foram obtidos com o teste não paramétrico *Mann-whitney*.

Adicionalmente, verificou-se uma correlação significativa, positiva e tendencialmente moderada, entre o número total de comorbilidades do cuidador informal principal e a sua sobrecarga, demonstrando que a presença de mais comorbilidades se associa a maiores níveis de sobrecarga percebida (conforme apresentado na tabela 6).

Tabela 6. Resultados dos testes de efeito das características sociodemográficas na sobrecarga e dos testes de correlação entre as variáveis sociodemográficas e a sobrecarga.

Sexo	Variável	Sobrecarga			
		N	Descritivas	r / ro/ t/ z	p
	Feminino	39	Mediana 71	-	0,005**

	Masculino	11	Mediana 49		
Idade		50	-	-	<i>n.s.</i>
Situação profissional	Sim, alterei	15	Mediana 69	-	<i>n.s.</i>
	Não, não alterei	35	Mediana 63		
Habilitações literárias		50	-	-	<i>n.s.</i>
Somatório comorbilidades		50	-	ro= 0,34*	0,037**

Nota: * ro= coeficiente de correlação de Spearman; **p<0,05; *n.s.* = valor sem significado estatístico.

No caso das categorias profissionais “Sim, despedi-me” e “Sim, reduzi as horas de trabalho para poder cuidar”, estas foram agrupadas numa nova categoria denominada por “Sim, alterei”.

2º Verificar se há efeito do sexo e situação profissional na autoeficácia do cuidador informal principal, e verificar se há relação entre as variáveis, idade, habilitações literárias e comorbilidades do cuidador informal principal e a sua autoeficácia.

Das análises realizadas, não se verificaram resultados estatisticamente significativos, conforme detalhado na tabela 7.

Tabela 7. Resultados dos testes de efeito das características sociodemográficas na autoeficácia e do teste de correlação entre as variáveis sociodemográficas e a autoeficácia.

	Variável	Autoeficácia			
		N	Descritivas	r / ro/ t/ z	p
Sexo	Feminino	39	Mediana 30	-	<i>n.s.</i>
	Masculino	11	Mediana 35	-	
Idade		50	-	-	<i>n.s.</i>
Situação profissional	Sim, alterei	15	Mediana 30	-	<i>n.s.</i>
	Não, não alterei	35	Mediana 30	-	
Habilitações literárias		50	-	-	<i>n.s.</i>
Somatório comorbilidades		50	-	-	<i>n.s.</i>

Nota: p<0,05; *n.s.* = valor sem significado estatístico.

No caso das categorias profissionais “Sim, despedi-me” e “Sim, reduzi as horas de trabalho para poder cuidar”, estas foram agrupadas numa nova categoria denominada por “Sim, alterei”.

3º Verificar se há relação entre as características dos cuidados prestados pelo cuidador informal principal e os seus níveis de sobrecarga.

Relativamente às análises realizadas, verificaram-se resultados estatisticamente significativos entre a quantidade dos cuidados prestados, o número de horas por dia despendidas em cuidados, a existência de ajuda por parte de outra pessoa ou serviço na prestação de cuidados, a existência de outras pessoas a cargo do cuidador informal principal, respetivamente, e a sobrecarga. Os mesmos podem ser analisados na tabela 8.

Especificamente, verificou-se uma correlação significativa positiva entre a quantidade de cuidados prestados pelo cuidador informal principal e a sua sobrecarga, de magnitude

moderada, ou seja, a mais cuidados prestados associam-se maiores níveis de sobrecarga. Por outro lado, verificou-se uma correlação significativa positiva e moderada entre o número de horas despendidas por dia em cuidados e a sobrecarga do cuidador, isto é, a mais horas despendidas por dia em cuidados, estão associados maiores níveis de sobrecarga.

Paralelamente, há efeito da existência de ajuda por parte de outra pessoa ou serviço na prestação de cuidados na sobrecarga do cuidador informal principal. O valor da mediana dos cuidadores que tiveram ajuda (82) é superior aos cuidadores que não tiveram ajuda (59). Isto significa que os cuidadores informais principais com ajuda têm maior sobrecarga.

Observou-se ainda um efeito da existência de outras pessoas a cargo do cuidador na sobrecarga percebida pelo mesmo. O valor da mediana dos cuidadores informais principais que têm outras pessoas a cargo (86) é superior àqueles que não o têm (56), logo os primeiros percebem maior sobrecarga.

Tabela 8. Resultados dos testes de correlação entre as características dos cuidados prestados e a sobrecarga.

Variáveis	Sobrecarga do cuidador informal principal				
	Mediana	ro / z	p	Sentido	
Nº de cuidados prestados pelos cuidadores informais principais		ro= 0,55*	p< 0,001**	-	
Nº de horas por dia a cuidar		ro= 0,44*	p<0,001**	-	
Nº de dias por semana a cuidar		-	n.s.	-	
Ajuda de outra pessoa/ serviço	Sim (N=15)	82	-	p=0,0135****	Não > Sim
	Não (N=35)	59			
Somatório dos produtos de apoio		-	n.s.	-	
Outras pessoas a seu cargo	Sim (N=15)	86	z= - 2,213****	p= 0,014***	Sim > Não
	Não (N=35)	56			

Nota: *ro= coeficiente de correlação de Spearman; **p<0,01; ***p<0,05; **** Estatística standardizada do teste de Mann-Whitney; n.s. = valor sem significado estatístico.

4º Verificar se há relação entre a sobrecarga do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada.

Os resultados indicam que se confirma uma correlação estatisticamente significativa entre as variáveis, positiva e moderada. Podemos afirmar que quanto maior é o nível de dependência motora da pessoa cuidada, maior é a sobrecarga do cuidador informal principal, conforme se encontra detalhado na tabela 9.

Tabela 9. Resultados do teste de correlação entre a sobrecarga e o nível de dependência motora da pessoa cuidada.

Variável	Sobrecarga total do cuidador informal principal		
	ro/ z	p	Sentido
Nível de dependência motora da pessoa cuidada	ro=0,47*	p<0,001**	+ Dependência + sobrecarga

Nota: *ro= coeficiente de correlação de Spearman. **A correlação é significativa no nível de 0,01 (1 extremidade)

5º Verificar se há relação entre a QV e a sobrecarga do cuidador informal principal.

Observou-se uma correlação negativa, e tendencialmente forte, entre as variáveis. Podemos afirmar que valores mais elevados de sobrecarga do cuidador informal principal se associam a valores de QV mais baixos, conforme detalhado na tabela 10.

6º Verificar se há relação entre a QV do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada.

Não se verificaram resultados estatisticamente significativos, conforme a tabela 10.

7º Verificar se há relação entre a QV e a autoeficácia do cuidador informal principal.

Observa-se uma correlação estatisticamente significativa entre as variáveis, positiva moderada. Assim, valores mais elevados de autoeficácia associam-se a melhores valores de QV. Estes dados são descritos em detalhe na tabela 10.

Tabela 10. Resultados dos testes de correlação da QV com a sobrecarga, dependência motora da pessoa cuidada ou autoeficácia.

Variável	QV total do cuidador informal principal		
	ro / z	p	Sentido
Sobrecarga total do cuidador informal principal	ro= -0,74*	p<0,001**	+ Sobrecarga - QV
Dependência motora da pessoa cuidada	-	n.s.	+ Dependência - QV
Autoeficácia total do cuidador informal principal	ro= 0,43*	p<0,001**	+ Autoeficácia + QV

Nota: * ro= coeficiente de correlação de Spearman; **A correlação é significativa no nível de 0,01 (1 extremidade); n.s.= valor sem significado estatístico.

DISCUSSÃO

O objetivo do estudo foi o de caracterizar o perfil do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal com menos de 6 meses de experiência.

Os resultados demonstraram que 78% dos cuidadores informais principais são do sexo feminino, com uma média de idade de 59,86 anos, 58% não possui o ensino obrigatório, 60% possui uma relação conjugal com a pessoa cuidada, 85,7% coabita com a pessoa cuidada, 63,2% mantém uma profissão remunerada, e 42% referem ter alterado, de algum modo, a sua atividade laboral para poder cuidar. Estes resultados vão ao encontro de estudos anteriores com esta população (Pont et al., 2018; Sennfalt & Ullberg, 2019; Kokorelias et al., 2019; Predebon et al., 2021; Wang et al., 2021). A maioria dos cuidadores vive em habitação própria e possui viatura própria, 30% tem outros dependentes a cargo, e 76% apresenta comorbilidades. Os cuidadores do presente estudo reportaram cuidar dos seus familiares durante um menor número de horas por semana (6,75h/ dia e 46,98h/ semana) em comparação com outros estudos (8,7h/dia e 64,3h/ semana) realizados com a mesma população (Oliva-Moreno et al., 2018; Wang et al., 2021). No entanto, verificou-se que um maior número de participantes relatou prestar os cuidados sozinho, i.e., sem ajuda de outrem (70%), em comparação com 51,8% no estudo de Wang e colaboradores (2021).

A amostra contém 66% de pessoas cuidadas do sexo masculino, com idade média de 65,38 anos, resultados semelhantes aos verificados nos estudos de Oliva-Moreno e colaboradores (2018) e Wang e colaboradores (2021). Os cuidadores da amostra relataram que 6% das pessoas não tinha incapacidade significativa comparativamente a 54,1% no estudo de Wang e colaboradores (2021), 73% tinha incapacidade ligeira e moderada comparativamente a 27,5% no estudo de Wang e colaboradores (2021), e 20% tinha incapacidade moderada a grave e grave comparativamente a 18,4% no estudo analisado. Da comparação destes resultados pode-se considerar que o nosso estudo tinha um maior número de pessoas com incapacidades mais graves. O tempo médio decorrido desde o AVC foi de 6,1 meses.

Ao nível da QV, os resultados obtidos no presente estudo demonstram que os cuidadores informais principais apresentam piores valores de QV no domínio das relações sociais, e melhores resultados a nível do domínio físico, à semelhança do ocorrido no estudo de Cunha e colaboradores (2012). O domínio das relações sociais inclui as relações pessoais, o suporte social e a atividade sexual, informação esta que reforça a necessidade de se prevenir o isolamento social e de se fomentar uma boa rede de apoio familiar e social. Por outro lado, o domínio físico apresenta questões voltadas para a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e

repouso, mobilidade, atividades da vida quotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho. Contrariamente, nos estudos de Lima, Santos, Sawasa e Lima (2014) e Jia e colaboradores (2021), os cuidadores informais principais apresentaram bons valores no domínio das relações sociais, mas piores resultados nos domínios físico, psicológico e do meio ambiente. As diferenças em relação aos resultados do nosso estudo poderão ser explicadas em parte por a amostra apresentar uma média de horas de cuidados inferior aos estudos referidos acima, e pela prestação de cuidados ser mais recente (média= 2,14±1,30meses) e não se traduzir ainda em sintomas do foro músculo-esquelético do cuidador, como a dor e o desconforto.

Ao nível da sobrecarga, os resultados obtidos no presente estudo demonstram que as dimensões mais afetadas na vida dos cuidadores foram as relativas ao suporte familiar, seguida pelas implicações na vida pessoal e a menos afetada foi a das reações às exigências. Estes resultados são em parte semelhantes aos do estudo realizado por Felix (2008), em que a dimensão “implicações na vida pessoal” foi a mais afetada, seguida do “suporte familiar”, e a menos afetada foi a dos “mecanismos de eficácia e controlo”. O suporte familiar, a rede social constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos, desempenham um papel importante, pois constituem fatores facilitadores no controlo de situações problemáticas (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004).

Ao nível da autoeficácia, os resultados obtidos no presente estudo são melhores do que os verificados no estudo de Jia e colaboradores (2021) (27,14), o que se pode dever ao facto de, no nosso estudo haver mais mulheres (78% comparativamente a 65,6%), e socialmente, se ter construído a ideia de que as mulheres estão (inaptamente) melhor preparadas do que os homens para cuidar, têm maior capacidade de abnegação e de sofrimento, e são mais voluntárias (Leão, A., 2012).

Em relação às hipóteses do estudo, os resultados obtidos confirmam a primeira hipótese levantada, mostrando que existe efeito do sexo sobre a sobrecarga, e que os valores de sobrecarga nas mulheres são significativamente mais elevados do que os dos homens. Estes dados são corroborados pela literatura (Zhu & Jiang (2018); Sennfa'lt & Ullberg (2019); Wang et al (2021)), onde se justifica que as mulheres em prestação de cuidados informais têm uma maior tendência em assumir tarefas mais exigentes e entediantes, resultando num aumento da sobrecarga, face aos homens. Resultados prévios revelam que as mulheres podem estar mais envolvidas nas tarefas de cuidados pessoais, enquanto os homens podem assumir mais o papel da gestão financeira (Çelik & Kara, 2019). Estes resultados sugerem o impacto

de papéis e identidades de género, uma vez que socialmente continua a existir uma maior associação da mulher ao papel de cuidadora.

Não obtivemos resultados estatisticamente significativos entre as variáveis idade e sobrecarga, à semelhança do estudo de Morais e colaboradores (2012), porém não foram formuladas hipóteses explicativas deste resultado.

Os resultados não mostraram haver efeito da situação profissional do cuidador informal principal na sobrecarga. Um possível fator explicativo é o facto de cuidadores terem revelado estar a usufruir de baixa de apoio à família e/ ou de férias, facto que poderá também afetar positivamente os resultados nas escalas de QV e da sobrecarga. No estudo realizado por Chen, Fan e Chu, (2020) cuidadores que mantiveram a sua condição laboral, percecionaram menos sobrecarga por manterem o seu rendimento mensal. No caso dos cuidadores que alteraram os seus empregos, provavelmente têm mais tempo livre, o que poderá gerar menos sobrecarga.

Ainda na primeira hipótese, esperava-se haver uma correlação positiva entre as habilitações literárias e a sobrecarga do cuidador informal principal, porém a mesma não se confirmou, tal como sucedeu no estudo de Bhattacharjee, Vairale, Gawali e Dalal (2012). Contudo, mais uma vez, não é realizada uma reflexão sobre os resultados obtidos. Contrariamente, no estudo de Çelik e Kara (2019), cuidadores com o ensino secundário ou superior, tiveram valores de sobrecarga superiores àqueles com ensino primário. Segundo os autores, estes resultados podem ser explicados pelo facto de que, a mobilização de tempo para a prestação de cuidados, possa estar relacionado com problemas financeiros ou psicossociais.

De acordo com a primeira hipótese levantada, verificou-se uma correlação positiva entre o número total de comorbilidades do cuidador informal principal e a sobrecarga. Estudos demonstraram que cuidadores com problemas de saúde a cuidar de pessoas com AVC experienciam mais sobrecarga (Van Exel et al., 2005).

No presente estudo não se verificou efeito das variáveis sexo e situação profissional na autoeficácia (terceira hipótese), não se tendo encontrado estudos com os mesmos resultados. Esperava-se que a menor capacidade física de alguns cuidadores do sexo feminino pudesse eventualmente diminuir a sua crença em conseguir lidar com os desafios físicos que, muitas vezes, a prestação de cuidados exige, porém como a amostra é relativamente jovem e os valores relativos ao domínio físico na escala da qualidade de vida foram os melhores, poderá resultar numa anulação deste efeito. Não houve correlação entre as variáveis, idade, habilitações literárias e comorbilidades e a autoeficácia. Geralmente cuidadores mais idosos e que apresentam mais comorbilidades, encontram mais desafios físicos, o que pode influenciar

a sua capacidade de autoeficácia (Jia et al., 2021). No nosso estudo o facto da amostra ser mais jovem pode justificar a ausência de correlação. Cuidadores com níveis de educação superiores aparecem associados a uma melhor capacidade de gerir problemas relacionados com a saúde e com as dificuldades inesperadas aquando da prestação de cuidados (El Masry, Mullan, & Hackett, 2013), por apresentarem geralmente maior literacia tecnológica. No nosso estudo, mais de metade da amostra não possui sequer o ensino obrigatório, podendo ser a razão para os resultados encontrados.

À semelhança daquilo que esperávamos encontrar na terceira hipótese, verificou-se uma correlação positiva entre as variáveis: número de cuidados prestados e a sobrecarga do cuidador informal, bem como com o número de horas despendidas por dia em cuidados (Van Exel et al., 2005; Oliva-Moreno et al., 2018;). Estudos revelam que a sobrecarga do cuidador é mais sensível ao número de tarefas a realizar do que à quantidade de tempo dedicado à prestação de cuidados (Van Exel et al., 2005), o mesmo acontece na nossa amostra. Estes dados revelam a importância de ser providenciada ajuda nos primeiros meses após a alta, sobretudo em tarefas mais exigentes como o banho e as transferências, ou a supervisão fornecida por outro familiar pode permitir ao cuidador sair de casa sem colocar o seu familiar em risco, e organizar-se física e emocionalmente, aliviando concomitantemente a sua sobrecarga (Tyagi et al., 2020; Jia et al., 2021). Por outro lado, os resultados mostram não haver correlação entre as variáveis: número de dias por semana a prestar cuidados e a sobrecarga, o que pode dever-se ao facto de os cuidadores da nossa amostra despendem, em média, cerca de menos 20 horas por semana em cuidados do que cuidadores de outros estudos (Oliva-Moreno et al., 2018; Wang et al., 2021).

Adicionalmente, verificou-se haver efeito da ajuda por parte de outra pessoa ou serviço na sobrecarga do cuidador informal principal, sendo os valores de sobrecarga dos cuidadores com ajuda, superiores àqueles sem ajuda. Não foi encontrada na literatura consultada algo que justifique este resultado, porém se atendermos ao facto de que quem solicita algum tipo de ajuda possa ser o cuidador que já se encontra muito fragilizado por ter de cuidar de uma pessoa exigente física e emocionalmente, as ajudas recebidas podem não se refletir imediatamente numa diminuição da sobrecarga. Ou seja, em cuidadores com pouco tempo de experiência neste papel e que já percecionam uma elevada sobrecarga, apesar da ajuda recebida, poderá não existir tempo suficiente para uma adaptação psicossocial e uma alteração das suas perceções, o que pode explicar uma manutenção de valores de sobrecarga mais elevados. No estudo de Wang e colaboradores (2021) foram reportados valores mais baixos de sobrecarga nos cuidadores com apoio de uma empregada doméstica envolvida

também na prestação de cuidados, porém não houve efeito na diminuição da sobrecarga quando a ajuda de outra pessoa se restringia apenas à prestação de cuidados.

A existência de outras pessoas a cargo do cuidador também mostrou ter efeito na sobrecarga, contrariamente à variável número de produtos de apoio utilizados.

Na quarta hipótese esperava-se ainda que o nível de dependência motora da pessoa cuidada tivesse uma correlação positiva com a sobrecarga do cuidador informal principal, relação que se comprovou existir (Celik & Kara 2019; Wang et al, 2021). É expectável que as responsabilidades do cuidador possam aumentar com o aumento das limitações funcionais da pessoa cuidada, tornando a prestação de cuidados mais intensa, exigente e demorada. Por outro lado, pode ser emocionalmente exigente testemunhar as dificuldades que o familiar diariamente atravessa (física, emocional ou socialmente) (Tooth, McKenna, Barnett, Prescott, & Murphy, 2005; McCullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005; Wang et al., 2021). Os resultados do estudo realizado por Freytes e colaboradores (2021) mostraram que o défice cognitivo da pessoa com AVC é preditor positivo da sobrecarga no cuidador, enquanto que os défices motores não mostraram ser preditores. Este aspeto pode dever-se ao facto de após a fase aguda do AVC o impacto dos défices motores ir diminuindo, por um lado pela melhoria da condição, por outro pela adaptação da díade à condição (Freytes et al., 2021).

No que respeita à relação entre a QV e a sobrecarga do cuidador informal principal (quinta hipótese), esperava-se encontrar uma correlação negativa entre as variáveis, facto que se comprovou. No estudo de Pucciarelli e colaboradores (2019) a diminuição da sobrecarga foi significativamente associada a uma melhoria na QV física, psicológica, e ambiental do cuidador.

Esperava-se encontrar uma correlação negativa entre a QV do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada (sexta hipótese), porém os resultados não se mostraram estatisticamente significativos. O mesmo aconteceu no estudo realizado por Freytes e colaboradores (2021) onde os défices motores não foram correlacionados à QV física ou mental, porém existiu uma correlação positiva entre os défices cognitivos da pessoa e a QV mental do cuidador. Isto pode ser explicado pelo facto de ser mais difícil para os cuidadores aceitarem os défices cognitivos, porque contrariamente aos físicos, podem pensar que são comportamentos premeditados, o que é mais difícil de gerir e potencialmente mais desestabilizador da QV do cuidador (Freytes et al., 2021). O mesmo é salientado nos estudos de Sennfalt & Ullberg (2019) e Pucciarelli e colaboradores (2019). Por outro lado, não podemos esquecer que no nosso estudo, 40% das pessoas cuidadas

consideraram-se funcionalmente independentes, o que pode ter tido efeito nos resultados obtidos.

Por último, com a sétima hipótese, contava-se observar uma correlação positiva entre a QV e a autoeficácia do cuidador informal principal, tendo-se verificado isso mesmo. Um estudo realizado na China por Jia e colaboradores (2021) confirma que os cuidadores informais de pessoas com AVC que possuem elevados níveis de autoeficácia têm uma diminuição do stress físico e psicológico e melhor adaptação, o que aumenta a sua QV comparativamente àqueles com baixa autoeficácia.

Os resultados satisfatórios ao nível da autoeficácia, podem ajudar a compreender os resultados positivos ao nível da QV e da sobrecarga, visto autores como Kokorelias e colaboradores (2019) e Jia e colaboradores (2021) realçarem o forte contributo que, as estratégias de *coping* e a capacidade de adaptação, têm nas percepções de QV e sobrecarga do cuidador informal principal. O que pode também ajudar a entender estes resultados é o facto de 40% das pessoas cuidadas não se considerarem funcionalmente dependentes, e apenas 2% ter incapacidade grave.

Limitações e Contributos

A fraca adesão à divulgação *online* do estudo, restringiu a recolha de dados a 6 dos 18 distritos existentes em Portugal Continental, sendo mais de metade dos participantes do distrito de Faro. Os problemas na divulgação do estudo deveram-se, em parte, ao elevado número de estudos a serem concomitantemente realizados com esta população e pela extensão do questionário aplicado, informações estas transmitidas por alguns cuidadores e associações contactadas.

O facto da maioria das pessoas com AVC ter tido alta do CMRSul, onde está incutida a prática de realização de ensinos ao cuidador, e os “fins de semana terapêuticos”, modalidades que permitem ao cuidador ir aperfeiçoando as suas técnicas, e adaptando-se gradualmente à pessoa com AVC. Por outro lado, o facto de o internamento ser em modalidade de reabilitação intensiva pode criar um viés, visto à partida se tratarem de pessoas com maior potencial de reabilitação e mais estáveis do ponto do vista hemodinâmico.

A baixa literacia tecnológica, tal como previsto, constituiu uma barreira quer na divulgação do estudo (27% dos cuidadores informais principais tinham mais do que 67 anos), quer no preenchimento do questionário, tentando-se contornar ambas as questões através de contactos pessoais e pelo recurso a chamada telefónica. Pensamos que o facto de a recolha ter sido feita telefonicamente diminuiu o número de presumíveis desistências no preenchimento

do questionário, devido à sua extensão. Um outro fator positivo foi o facto de ter sido feito um primeiro contacto presencial, durante o internamento da pessoa e no momento da alta, o que aumentou a adesão ao estudo no preenchimento do questionário.

Uma outra barreira foi a inexperiência da investigadora principal na condução das chamadas telefónicas para recolha de dados, que inicialmente tinham duração muito superior ao expectável. Este facto deveu-se em parte à necessidade do cuidador em partilhar as suas dinâmicas, sentimentos e experiências. Houve ainda cuidadores com dificuldade em quantificar os seus sentimentos sobretudo na escala da QV, e em questões sobre a sexualidade ou gestão financeira, considerando-as algo abusivas.

De salientar as dificuldades em interpretar os dados de artigos prévios visto não ser especificado, na sua grande maioria, se os dados eram relativos a cuidadores informais principais ou não principais/ secundários.

CONCLUSÃO

Consideramos que o objetivo de caracterizar o perfil do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal foi atingido, visto termos conseguido a amostra pretendida e a colaboração dos participantes.

O nosso estudo mostrou que fatores como o sexo/género, o número de problemas de saúde, a quantidade de cuidados prestados, o número de horas despendidas por dia nos cuidados, a ajuda por parte de outra pessoa ou serviço, ter outras pessoas a cargo, os níveis de dependência funcional da pessoa cuidada, e a QV, estão associadas à sobrecarga do cuidador informal principal.

Parece-nos importante que, no momento que antecede a alta hospitalar da pessoa com AVC, seja avaliado o grau de incapacidade, de forma a ser referenciado para a unidade de reabilitação, UCCIs, centros de reabilitação intensiva ou outros, de forma a aumentar os seus níveis funcionais. Adicionalmente, a monitorização dos cuidadores antes da alta para o domicílio, oferece a oportunidade de identificar cuidadores informais principais em risco quanto aos indicadores de QV e sobrecarga. Os resultados deste estudo oferecem dados relevantes, podendo contribuir para ajudar a prevenir a degradação do estado de saúde do cuidador informal principal, bem como da pessoa cuidada. Uma sobrecarga elevada, suportada no tempo, pode refletir-se na saúde física e mental do cuidador e da pessoa com AVC, e estar na origem de institucionalizações evitáveis (Hafsteinsdóttir, Vergunst, Lindeman, & Schuurmans, 2011).

As pessoas cuidadas e os respetivos cuidadores devem ser incluídos desde logo no processo de reabilitação, de modo a serem preparados e aconselhados em relação a produtos e serviços de apoio existentes na comunidade que possam facilitar a prestação de cuidados. É ainda da maior importância a formação específica para o desenvolvimento de competências que visem proteger a saúde física do cuidador em tarefas mais exigentes e ao mesmo tempo estimular a mobilidade e a participação da pessoa cuidada nas atividades, contribuindo favoravelmente para a sua recuperação. Uma equipa interdisciplinar, independentemente da proveniência da pessoa com AVC, deve avaliar o cuidador informal principal a vários níveis, nomeadamente a sua condição de saúde e sociodemográfica, QV, apoios existentes e passíveis de serem acionados precocemente (i.e. apoio de outros familiares, apoio domiciliário, cuidador formal), e características dos cuidados a prestar. É importante que sejam tomadas medidas personalizadas, atempadas e realistas, e que tenham em conta o grau de experiência como cuidador.

Com este estudo é possível concluir também que os cuidadores informais principais com maior autoeficácia terão à partida uma melhor QV, reforçando a importância das medidas que permitam aumentar os níveis de autoeficácia dos cuidadores, já que uma melhor autoeficácia capacita-os a melhor gerirem os desafios do ato do cuidar (Jia et al., 2021). Considera-se, também, importante aumentar os níveis de literacia do cuidador informal principal em relação ao AVC, já que muitos referem ter medo das recidivas e provavelmente desconhecem todas as sequelas cognitivas e motoras do AVC. Um maior envolvimento do cuidador informal principal pode assim, potencialmente, aumentar o seu conhecimento, competências e motivação, e melhorar a sustentabilidade dos sistemas de saúde (Costa et al., 2022). A autoeficácia surge como mediadora do efeito da resiliência na QV, logo devem ser implementadas medidas para aumentar quer a autoeficácia, quer a resiliência do cuidador informal principal (Jia et al., 2021).

Outras medidas práticas como a realização de ensinamentos em ambiente domiciliário por equipas especializadas, e um follow-up à pessoa com AVC e respetivo cuidador informal principal, também seriam importantes, quer para melhor preparar a díade, quer para que sejam detetados e resolvidos problemas de modo atempado.

Com base nestes resultados e nos de outros estudos a nível nacional e internacional, consideramos importante realizar investigação qualitativa no sentido de explorar as principais dificuldades e as necessidades específicas do cuidador informal principal com menos de 6 meses de experiência, dando tempo e voz a estes cuidadores para que possam contactar com outros cuidadores a passar pelas mesmas situações e sentimentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, A., & Nunes, C. (2019). *Probabilidades e Estatística: Aplicações e Soluções em SPSS*. Versão revista e aumentada. Universidade de Évora. ISBN:978-972-778-123-2
- Alves, S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2020). Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal. *Health and Social Care in the Community*, 28(6), 2408–2417. <https://doi.org/10.1111/hsc.13063>
- Araújo, F., Ribeiro, J. L., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007) Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Article in Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. 25, n^o2 ISSN 0870-9025. Acedido em <https://www.researchgate.net/publication/4000409>
- Araújo, M., & Moura, O. (2011). Estrutura factorial da General Self-Efficacy Scale (Escala de Auto-Eficácia Geral) numa amostra de professores Portugueses. *Revista Laboratório de Psicologia*, 9(1), 95-105.
- Araújo, O., Lage, I., & Cabrita, J. (n.d.). Knowledge and practical skills of the informal caregivers who care for old people post stroke: a pilot study in Northern Portugal.
- Associação Nacional de Cuidadores Informais. Website: <https://ancuidadoresinformais.pt/>, acedido a 25 abril 2023.
- Barbosa, F., Voss, G., & Matos, A.D. (2020). Health impact of providing informal care in Portugal. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z>
- Bhattacharjee, M., Vairale, J., Gawali, K., & Dalal, P. M. (2012). Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: Population-based study in Mumbai (India). *Annals of Indian Academy of Neurology*, April-June 2012, Vol 15, Issue 2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3345587/pdf/AIAN-15-113.pdf>
- Broese van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. In *European Journal of Ageing* (Vol. 13, Issue 3, pp. 271–279). Springer Verlag. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7>
- Çelik, A., & Kara, B. (2019). The relationship between the stroke survivors' functional status and their informal caregivers' burden and quality of life. *AIMS Medical Science*, 6(1), 115–127. <https://doi.org/10.3934/medsci.2019.1.115>
- Chen L, Fan H, & Chu L. (2020) The Double-Burden Effect: Does the Combination of Informal Care and Work Cause Adverse Health Outcomes Among Females in China? *SAGE Publications vol. 32. Inc.*; <https://doi.org/10.1177/0898264320910916>.
- Correia, M., Silva, M., Matos, I., Magalhães, R., Lopes, C., Ferro, J., & Silva, M.C. (2004). Prospective community-based study of stroke in Northern Portugal: incidence and case

- fatality in rural and urban populations. *Stroke*, 35, 2048-2053.
DOI: [10.1161/01.STR.0000137606.34301.13](https://doi.org/10.1161/01.STR.0000137606.34301.13)
- Costa, A., Loura, D. S., Nogueira, P., Melo, G., Gomes, I., Ferraz, I., ... Henriques, M. A. (2022). Informal Caregivers' Health Literacy in Lisbon, Portugal: A Profile for Health Promotion Prioritization. *Geriatrics (Switzerland)*, 7(5). <https://doi.org/10.3390/geriatrics7050092>
- Cunha, M., Pimenta, R. & Nascimento, A. P. (2012). *O impacto do Cuidado Informal na Qualidade de Vida do Cuidador*. (Tese de mestrado do Instituto Politécnico de Bragança). Retirado de: https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/1900/3/DM_MariaCunha_2012.pdf
- Decreto-lei nº 1/2022. Diário da República, 1ª série lei n.6 de 10 de Janeiro. Retirado de: <https://dre.tretas.org/dre/4766838/decreto-regulamentar-1-2022-de-10-de-janeiro>
- Decreto-lei nº 100/2019. Diário da República, 1ª série lei n.171 de 6 de setembro. Retirado de: <https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>
- Denham, A. M., Wynne, O., Baker, A. L., Spratt, N. J., Loh, M., Turner, A., ... Bonevski, B. (2022). The long-term unmet needs of informal carers of stroke survivors at home: a systematic review of qualitative and quantitative studies. In *Disability and Rehabilitation* (Vol. 44, Issue 1, pp. 1–12). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1756470>
- El Masry, Y., Mullan, B., & Hackett, M. (2013). Psychosocial experiences and needs of Australian caregivers of people with stroke: Prognosis messages, caregiver resilience, and relationships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 20(4), 356–368. <https://doi.org/10.1310/tsr2004-356>
- European Association Working for Carers (Eurocarers). Website: <https://eurocarers.org/about-carers/>, acessado a 25 abril 2023.
- Felix, L.M. (2008) *Sobrecarga e dificuldades dos cuidadores informais dos mais velhos*. (Tese de mestrado em Psicogerontologia: Faculdade de Medicina de Lisboa). Retirado de: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/6092>
- Felix M.S., Le T.N., Wei M., & Puspitasari, D.C. (2020) Scoping review: Health needs of the family caregivers of elderly stroke survivors. *Health Soc Care Community*. 2021;29:1683–1694. DOI: 10.1111/hsc.13371
- Ferreira, P. R. & Morais, C. (2012) *Vivências do Cuidador Informal de Doentes Após AVC: Um desafio à gestão de Serviços / Cuidados de Saúde*. (Tese de mestrado do Instituto Politécnico de Viana do Castelo). Retirado de: http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1228/1/Paula_Ferreira.pdf

- Fleck, M.P., Louzada S., Xavier M., Chamovich E., Vieira G., Santos L., & Pinzon V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de saúde pública*, 34(2):178-183
- Freytes, I. M., Sullivan, M., Schmitzberger, M., LeLaurin, J., Orozco, T., Eliazar-Macke, N. & Uphold, C. (2021). Types of stroke-related deficits and their impact on family caregiver’s depressive symptoms, burden, and quality of life. *Disability and Health Journal*, 14(2). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101019>
- Gonçalves, J. V., Pereira, M., Capelo, J., Santos, J., Vilabril, F., & Jacinto, J. (2021). Stroke: What is the impact on informal caregivers? *Sinapse*, 21(1), 23–32. <https://doi.org/10.46531/sinapse/AO/200046/2021>
- Hafsteinsdóttir, T. B., Vergunst, M., Lindeman, E., & Schuurmans, M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 85, Issue 1, pp. 14–25). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.07.046>
- Jellema, S., Wijnen, M. A., Steultjens, E. M., Nijhuis-van der Sanden, M. W., & van der Sande, R. (2018). Valued activities and informal caregiving in stroke: a scoping review. In *Disability and Rehabilitation* (Vol. 41, Issue 18, pp. 2223–2234). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1460625>
- Jia, Y., Shi, J., Sznajder, K. K., Yang, F., Cui, C., Zhang, W., & Yang, X. (2021). Positive effects of resilience and self-efficacy on World Health Organization Quality of Life Instrument score among caregivers of stroke inpatients in China. *Psychogeriatrics*, 21(1), 89–99. <https://doi.org/10.1111/psyg.12635>
- Kokorelias, K.M., Lu, F.K., Santos, J.R., Xu, Y., Leung, R., & Cameron, J.I. (2019) “Caregiving is a full-time job” impacting stroke caregivers’ health and well-being- A qualitative meta-synthesis. *Health and Social Care*. 2019;00:1-16. <https://doi.org/10.1111/hcs.12895>
- Labberton, A. S., Augestad, L. A., Thommessen, B., & Barra, M. (2020). The association of stroke severity with health-related quality of life in survivors of acute cerebrovascular disease and their informal caregivers during the first year post stroke: a survey study. *Quality of Life Research*, 29(10), 2679–2693. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02516-3>
- Leão, A. M. (2012) *A percepção da autoeficácia dos membros da família prestadores de cuidados após um internamento do familiar dependente*. (Tese de mestrado da Escola Superior de Enfermagem do Porto). Retirado de: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9371/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20A%20Perce%C3%A7%C3%A3o%20da%20autoefic%C3%A1cia%20dos%20membros>

[%20da%20fam%C3%ADlia%20prestadores%20de%20cuidados%20ap%C3%B3s%20um%200i.pdf](#)

- Lima, M.L., Santos, J.L., Sawasa, N. O., & Lima, L.A. (2014). Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro. *Rev BRas Epidemiol ABR-Jun*, 453–464. <https://doi.org/10.1590/1809-4503201400020013>
- Martins, T., Ribeiro, L. J. & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)-Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista Referência Nº11 Março 2004*. Retirado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/5505/2/82922.pdf>
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181–2186. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000181755.23914.53>
- Merk (2023). *Cuidadores Informais - Saúde Mental e Bem-estar nos Cuidadores Informais em Portugal*. Retirado de: https://www.merckgroup.com/pt-pt/news/cuidadores_portugueses_precisam_urgentemente_de_apoio_psicologico_2023-01-31.html
- Morais, H.C., Soares, A.M., Oliveira, A.R., Carvalho., C.M., Silva, M.J. & Araujo, T.L. (2012). Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 20(5):[10 telas] set.-out. 2012 www.eerp.usp.br/rlae
- Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors the CONOCES Study. *Stroke*, 49(1), 140–146. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.017575>
- Pereira, H. R. & Botelho, M. A. (2011). Sudden informal caregivers: The lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17–18), 2448–2457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x>
- Pont, W., Groeneveld, I., Arwert, H., Meesters, J., Mishre, R. R., Vliet Vlieland, T., & Goossens, P. (2020). Caregiver burden after stroke: changes over time? *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 360–367. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1499047>
- Predebon, M.L., Pizzol F., Santos, N., Blerhals, C. Rosset, I., & Paskulin, L. (2021) The capacity of informal caregivers in the rehabilitation of older people after a stroke. *Investigación y Educación en Enfermería- Nursing Research and Education*. Vol. 39 No.2, May-August 2021 • ISSN: 2216-0280

- Pucciarelli, G., Lommi, M., Magwood, G. S., Simeone, S., Colaceci, S., Vellone, E., & Alvaro, R. (2021). Effectiveness of dyadic interventions to improve stroke patient-caregiver dyads' outcomes after discharge: A systematic review and meta-analysis study. In *European Journal of Cardiovascular Nursing* (Vol. 20, Issue 1, pp. 14–33). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1177/1474515120926069>
- Sargento-Freitas, J., Silva, F., Koehler, S., Isidoro, L., Mendonça, N., Machado, C., ... & Cunha, L. (2013). Fibrilhação Auricular na Doença Cerebrovascular: A Perspectiva Neurológica Nacional. *Acta Med Port* 2013 Mar-Apr;26(2):86-92.
- Scherbaum, C. A., Cohen-Charash, Y., & Kern, M. J. (2006). Measuring general self-efficacy: A comparison of three measures using item response theory. *Educational and Psychological Measurement*, 66(6), 1047–1063. <https://doi.org/10.1177/0013164406288171>
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright & M. Johnston (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio* (pp. 35-38). Windsor: NFER-Nelson.
- Sennfalt S. & Ullberg, T. (2019) Informal caregivers in stroke- Life impact, support, and psychological well-being—A Swedish Stroke Register (Riksstroke) study._ *International Journal of Stroke* 0(0) 1-9 <https://doi.org/10.1177/1747493019858776>
- Serra, A. V., Canavarro, M. C., Simões, M.,R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J., ... Paredes, T. (2006). *Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal* Transition to parenthood at advanced maternal age: Individual, marital and parental adaptation View project 2ReproChoose-Fertility preservation in female cancer patients View project. <https://www.researchgate.net/publication/265951312>
- Silva, I. F., Neves, C. F., Vilela, A. C., Bastos, L. M., & Henriques, M. I. (2016). Living and Caring After a Stroke. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(8), 103–111. <https://doi.org/10.12707/RIV15047>
- Silva, M. N., Santana, M. I., & Pereira, M.A. (2016) *Estudos de Adaptação e Aplicação de uma Escala de Gravidade da Afasia de causa Vascolar*. (Tese de mestrado da Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal). Retirado de: <http://hdl.handle.net/10316/37098>
- Silva, P. A., Soares, S. M., Santos, J. F., & Silva, L. B. (2014). Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. *Revista de Saude Publica*, 48(3), 390–397. <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004912>

- Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI). Website: <https://www.spmi.pt/acidente-vascular-cerebral-como-podemos-melhorar/>, acessado a 29/10/2021
- Tooth, L., McKenna, K., Barnett, A., Prescott, C., & Murphy, S. (2005) Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Injury*, November 2005; 19(12): 963–974. <https://doi.org/10.1080/02699050500110785>
- Tyagi, S., Koh, G. C, Luo, N., Tan, K. B., Hoenig, H., Matchar, D. B., ... Tan, C. S. (2020). Dyadic approach to supervised community rehabilitation participation in an Asian setting post-stroke: Exploring the role of caregiver and patient characteristics in a prospective cohort study. *BMJ Open*, 10(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036631>
- Van Exel, N. J., Koopmanschap, M. A., Van Den Berg, B., Brouwer, W. B. & Van Den Bos, G. A. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients: Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovascular Diseases*, 19(1), 11–17. <https://doi.org/10.1159/000081906>
- Wang, Y., Tyagi, S., Hoenig, H., Lee, K. E., Venketasubramanian, N., Menon, E., ... Koh, G.C. (2021). Burden of informal care in stroke survivors and its determinants: a prospective observational study in an Asian setting. *BMC Public Health*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11991-3>
- Zhu, W. & Jiang, Y. (2018). A Meta-analytic study of predictors for informal caregiver burden in patients with stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*;27(12):3636–46. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>

APÊNDICES

Apêndice I - Questionário de Caracterização Sociodemográfica do (a) Cuidador (a) Informal Principal da pessoa adulta com AVC



Segundo o decreto regulamentar n.º 171, lei n.º 100/2019 de 6 de setembro de 2019 considera-se cuidador informal principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada (ex: filhos, netos, bisnetos, trinnetos, irmãos, pais, tios, avós, bisavós, trisavós, tios-avós ou primos), que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

A preencher pelo investigador

Código do Cuidador: _____

Nome da Instituição: _____

A preencher pelo cuidador

Data de preenchimento do questionário: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Não se esqueça que estas questões são sobre si (cuidador).

1. Qual é o seu sexo: Feminino () Masculino () Intersexo ()

2. Qual é a sua idade: _____

3. Em que distrito vive? _____

4. Qual é o seu estado civil?

Solteiro/a () Casado/a () União de Facto () Separado/a () Divorciado/a () Viúvo/a ()

Prefiro não responder ()

5. Quais são as suas habilitações literárias?

1º Ciclo (1º,2º,3º e 4º anos) () 2º Ciclo (5º e 6º anos) () 3º Ciclo (7º, 8º e 9º ano) () Ensino secundário ou profissional () Ensino Superior () Prefiro não responder ()

6. Qual é a sua profissão? _____

7. Alterou a sua profissão para cuidar? Sim, despedi-me. () Não. () Sim, reduzi as horas de trabalho para poder cuidar. () Prefiro não responder ()

7. Que problemas de saúde você, cuidador(a), apresenta? (escolha a/s opções que se aplicam a si)

AVC () Diabetes Mellitus Tipo II () Hipertensão Arterial () Prótese Total da Anca ()
Prótese Total Joelho () Patologia de foro Osteoarticular () Patologia de foro Reumatológica ()
() Patologia de foro Cardíaco () Patologia de foro Respiratório () Patologia de foro
Oncológico () Patologia de foro Neurológico () Patologia de foro Psiquiátrico / Psicológico ()
() Outras ()

8. Tem outras pessoas dependentes a seu cargo? Sim () Não ()

9. Vive com a pessoa de quem cuida? Sim () Não () Prefiro não responder ()

10. A sua habitação localiza-se em: Meio rural (campo) () Meio urbano (cidade) () Prefiro
não responder ()

11. A sua habitação é: casa própria () Arrendada () Outra () Prefiro não responder ()

12. Possui viatura própria? Sim () Não () Prefiro não responder ()

13. Qual é o seu grau de parentesco para com a pessoa de quem cuida?

Marido/Mulher () Pai/mãe () Filho/a () Avó/avô () Sogro/a () Nora/genro () Tio/tia ()
Cunhado/a () Primo/a () Outros () Prefiro não responder ()

14. Se tem outro grau de parentesco, diga qual? _____

15. Que tipo de cuidados presta? (escolha as opções que se adequam)

Banho () Higiene pessoal () Vestir/despir () Transferências () Confeção dos alimentos ()
Alimentação () Utilização de sanita () Mudança de fralda () Mobilidade dentro e fora de
casa () Medicação () Supervisão durante o dia () supervisão durante a noite () Outros ()
Prefiro não responder ()

16. Se presta outros cuidados para além dos que estão acima mencionados, diga quais?

17. Em média quantas horas por dia despense na prestação dos cuidados?

18. Em média quantos dias por semana despense na prestação dos
cuidados? _____

19. Utiliza produtos de apoio para facilitar os cuidados prestados? (escolha as opções que se adequam) Cadeira de rodas () Cadeira sanitária () Tábua giratória () Banco rebatível () Tábua de transferências () Grua de transferências () Outros? () Prefiro não responder ()

20. Se respondeu “outros” na questão acima, diga quais? _____

21. Conta com a ajuda de outra pessoa ou serviço na prestação de cuidados? Não () Sim ()
Prefiro não responder ()

22. Se respondeu “sim” na questão acima, diga quais? (exemplos: outro(a) cuidador(a), apoio domiciliário...)

23. Se conta com essa(s) ajuda(s), que tipo de cuidados são assegurados? (escolha as opções que se adequam) Banho () Higiene pessoal () Vestir/despir () Transferências () Confeção dos alimentos () Alimentação () Utilização de sanita () Mudança de fralda () Mobilidade dentro e fora de casa () Medicação () Supervisão durante o dia () supervisão durante a noite () Outros () Prefiro não responder ()

24. Se respondeu “outros” na questão acima, diga quais? _____

25. Em média quantas horas por semana dedicam esses cuidadores(as) a auxiliá-lo(a)?

26. Qual é a idade da pessoa que está ao seu cuidado? _____

27. Qual é o sexo da pessoa que está ao seu cuidado? _____

28. Quanto tempo decorreu desde o AVC da pessoa de quem cuida?

29. Escala de Rankin modificada. Pretende-se identificar o nível de incapacidade da pessoa de quem cuida. Assinale a opção que achar mais correta.

Sem sintomas. Nenhuma incapacidade significativa: capaz de realizar todas as suas atividades habituais, apesar de ter sintomas.

Incapacidade ligeira. Incapaz de realizar todas as atividades, porém é independente nos autocuidados.

Incapacidade moderada: requer alguma ajuda mas é capaz de caminhar sem assistência (pode usar bengala ou andarilho).

Incapacidade moderada a grave: incapaz de caminhar sem assistência e incapaz de realizar as suas necessidades fisiológicas sem assistência.

Incapacidade grave: Confinado à cama, incontinente, requerendo cuidados e atenção constante de enfermagem.

Em caso de dúvida não hesite em contactar-nos via email:
cuidadorinformalprincipal.ips@gmail.com

Obrigada pela sua participação!

Apêndice II - Ficha informativa dirigida ao/ à cuidador(a) informal principal da pessoa adulta com sequelas de AVC



Convite

Gostaríamos de convidá-lo/a a participar no estudo “Perfil e necessidades do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal”, realizado por Ângela Pereira e Suse Silveiro, alunas do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia da Escola Superior de Saúde-Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS). O objetivo do projeto é caracterizar o perfil do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC inserida no domicílio em Portugal, bem como explorar as principais necessidades e dificuldades específicas dos cuidadores informais principais numa fase inicial e numa fase tardia do seu papel como cuidador.

Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões pelas quais este estudo está a ser conduzido e o nível de envolvimento que lhe é pedido. Por favor, utilize o tempo que necessitar para ler a informação que se segue. Poderá falar com outras pessoas sobre este estudo, se o desejar.

Porque fui convidado/a?

Foi convidado/a para participar neste estudo por ser cuidador informal principal de um adulto com sequelas de AVC.

Tenho mesmo que participar?

A decisão de participar é sua. É livre de não participar ou desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que dar justificação. Para isso bastará informar um dos membros da equipa de investigação da sua intenção. A sua decisão não afetará o seu futuro tratamento ou os seus direitos de saúde e legais.

O que acontece, se aceitar participar?

Se aceitar participar neste estudo iremos contactá-lo pela forma que escolheu ser mais conveniente para si e solicitar o preenchimento de cinco questionários para: i) caracterização sociodemográfica e dos cuidados prestados ii) avaliação da sua qualidade de vida; iii) avaliação da sua sobrecarga iv) avaliação da sua autoeficácia; v) avaliação do grau de dependência da pessoa cuidada. O tempo estimado para o preenchimento dos questionários é de 35 minutos. Poderá ser, posteriormente, convidado/a a participar num grupo focal, ou seja, num momento em que se reúnem 5 a 6 cuidadores informais principais para partilharem a sua experiência, a agendar de acordo com as suas preferências. O tempo estimado para a sua realização é de 90-120 minutos.

Quais as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar?

Não é esperada qualquer implicação negativa para as pessoas que participem neste estudo. Porém, se tem alguma preocupação ou dúvida sobre algum aspeto do estudo poderá contactar os membros da equipa de investigação: Ângela Pereira e Suse Silveiro, através do email: cuidadorinformalprincipal.ips@gmail.com. Caso não seja esclarecido/a poderá contactar os membros da equipa de investigação responsáveis pela avaliação: Carla Pereira, email: carla.pereira@ess.ips.pt ou telefonicamente: 265709382 ou Célia Soares, email: celia.soares@ess.ips.pt ou telefonicamente:

265709383. Caso pretenda fazer uma reclamação, poderá fazê-lo através de email para a Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal: comissao.etica@ips.pt.

Quais as possíveis vantagens, se decidir participar?

Esperamos que o conhecimento que pensamos vir a adquirir sobre os cuidadores informais principais a nível nacional poderá vir a ajudá-lo/a a si e/ou outros cuidadores na medida em que sejam geradas diligências a fim de melhorar a qualidade de vida e a autoeficácia destas pessoas, e diminuir a sobrecarga dos cuidados prestados, o que irá refletir-se na saúde física e mental do cuidador e do próprio utente.

A minha participação será confidencial?

Toda a informação acerca dos seus dados sociodemográficos, clínicos, bem como as suas respostas aos questionários e ao grupo focal será mantida em confidencialidade. Os dados serão codificados de forma que não haja referência ao seu nome. Adicionalmente, toda a informação será mantida em computadores protegidos por uma chave de acesso, apenas do conhecimento dos investigadores responsáveis pelo projeto. Os dados serão mantidos durante um período máximo de 3 anos após a sua participação.

Caso retire o seu consentimento, os seus dados serão retirados do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Assim que o estudo esteja finalizado, será produzido um relatório que será divulgado a nível nacional. Caso queira receber este relatório, poderá solicitá-lo através do email: cuidadorinformalprincipal.ips@gmail.com. Os resultados serão também apresentados no Neuro Research Talk Series no âmbito do Mestrado de Prática avançada de Fisioterapia em Neurologia na ESS/IPS e podem ser publicados em congressos/revistas da especialidade ou outras formas de divulgação.

No relatório e outros documentos com apresentação dos resultados do estudo, nunca será apresentada informação individual dos participantes. Os resultados serão, sempre, divulgados de forma agregada, nunca possibilitando a sua identificação.

Quem reviu este estudo?

Este estudo foi revisto pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal.

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Ângela Pereira – Fisioterapeuta

Aluna do mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia-

Suse Silveiro Fisioterapeuta

Aluna do mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia

Carla Mendes Pereira

Departamento de Fisioterapia, ESS/IPS

Célia Soares

Departamento de Ciências Sociais e Humanas, ESS/IPS

Apêndice III - Consentimento Informado



No âmbito do projeto: “Perfil e necessidades do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal”, realizado por Ângela Pereira e Suse Silveiro, alunas do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia da Escola Superior de Saúde- Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS) sob a orientação da Professora Doutora Carla Mendes Pereira e da Professora Doutora Célia Soares do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS), foi-me proposta a participação no estudo para caracterizar o perfil do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC inserida no domicílio em Portugal, bem como explorar as principais necessidades e dificuldades específicas dos cuidadores informais principais numa fase inicial e numa fase tardia do seu papel como cuidador, sendo que:

Declaro que li e compreendi a informação disponibilizada na ficha informativa. Foram-me explicados o objetivo e procedimentos envolvidos no estudo e tive oportunidade para esclarecer as minhas dúvidas com a equipa de investigação.

Autorizo a que os dados que irei fornecer ao longo do projeto sejam sujeitos a uma análise por parte da equipa, que essas informações sejam utilizadas unicamente no âmbito académico e profissional. Compreendo, também, que a confidencialidade e o anonimato dos meus dados pessoais serão mantidos em sigilo e que os dados recolhidos não serão cedidos a terceiros.

Compreendi que os dados serão armazenados de forma segura e serão utilizados apenas para fins académicos. Se tiver oportunidade de participar numa 2ª fase do estudo autorizo a gravação da minha voz e imagem para posterior análise de informação, tendo a garantia da total proteção dos meus dados.

Compreendi o tempo estimado para a minha participação no estudo.

Reconheço o direito de não participar ou interromper a minha participação no presente projeto a qualquer momento, sem quaisquer consequências e necessidade de justificação da minha decisão, bastando comunicá-la a um membro da equipa.

Fui também informado/a quanto à ausência de quaisquer riscos potenciais, do ponto de vista social, legal, financeiro e de saúde.

Aceito participar neste projeto.

Nome: _____
Assinatura: _____ Data: ___/___/_____

Assinatura dos investigadores: _____

Caso tenha interesse e disponibilidade em colaborar na fase seguinte do projeto, coloque em baixo a forma de contacto que pretende que seja utilizado futuramente pela equipa de investigação:

Contactos:

Ângela Pereira (aluna investigadora do projeto) cuidadorinformalprincipal.ips@gmail.com

Suse Silveiro (aluna investigadora do projeto) cuidadorinformalprincipal.ips@gmail.com

Carla Mendes Pereira (Investigadora responsável)

carla.pereira@ess.ips.pt

Célia Soares (investigadora responsável)

celia.soares@ess.ips.pt

(o consentimento será assinado em duplicado de modo a garantir que o participante fica com uma cópia)

Apêndice IV - Questionário de elegibilidade do (a) cuidador (a) informal principal da pessoa adulta com AVC



Instruções

Assinale as opções que o/a identificam como cuidador/a informal principal da pessoa adulta com AVC

	Sim	Não
Cuida de alguém que teve um AVC?		
Recebe algum tipo de pagamento por fazê-lo?		
A grande maioria dos cuidados são prestados por si?		
Sabe ler, escrever e falar em língua portuguesa?		
A pessoa de quem cuida está atualmente no domicílio?		
A pessoa de quem cuida está estável em termos da condição de saúde?		

Há quanto tempo é cuidador(a)? (indicar em meses)

--

Coloque neste espaço o seu contacto de e-mail ou telemóvel/ telefone, de acordo com a sua preferência de contacto (opcional)

--

Obrigada pela sua colaboração!

ANEXOS

Anexo I - Escala de Rankin modificada (mRS)



Centro
Hospitalar
Universitário
do Algarve



IPS Instituto
Politécnico de Setúbal
Escola Superior de
Saúde

Instruções: este questionário pretende identificar o nível de incapacidade da pessoa a quem presta cuidados. Assinale a opção que achar mais correta.

- 0 Assintomático
- 1 Sintomas sem incapacidade significativa
- 2 Incapacidade leve
- 3 Incapacidade moderada
- 4 Incapacidade moderada a grave
- 5 Incapacidade grave
- 6 Morte

Anexo II - World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref)



Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida. Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça. Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas duas últimas semanas.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas. Por favor, leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa, Nem Má	Boa	Muito Boa
1(G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem Satisfeito(a) Nem Insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito Satisfeito(a)
2(G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muit	Muitíssim

					o	o
3(F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas)o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4(F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5(F4.1)	Até que ponto gosta da sua vida?	1	2	3	4	5
6(F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7(F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8(F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9(F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nad a	Pouco	Moderadament e	Bastant e	Completament e
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muit o Má	Má	Nem Boa Nem Má	Bo a	Muit o Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade/ capacidade para se movimentar e deslocar por si	1	2	3	4	5

	próprio(a)?					
--	-------------	--	--	--	--	--

As perguntas que se seguem, destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspetos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito (a)	Insatisfeito (a)	Nem Satisfeito(a) Nem Insatisfeito(a)	Satisfeito (a)	Muito Satisfeito (a)
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5

25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5
---------------	--	---	---	---	---	---

As perguntas que se seguem referem-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26(F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo III - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)



Centro
Hospitalar
Universitário
do Algarve



IPS Instituto
Politécnico de Setúbal
Escola Superior de
Saúde

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor, indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Sobrecarga emocional	Não/ Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do(a) seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria(o) por estar a tomar conta do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5

Implicações na vida pessoal	Não/ Nunca	Rara mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do(a) seu/sua familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o/a seu/sua familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do(a) seu/sua familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5

10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do(a) seu/sua familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social (por exemplo, férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5

Sobrecarga financeira	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5

Reações a exigências	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o/a seu/sua familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo/a seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5

Mecanismo de eficácia e de controlo	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do(a) seu/sua familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5

Suporte familiar	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5

Satisfação com o papel e com o familiar	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
29. O/A seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele(a)?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o/a seu/sua familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do(a) seu/sua familiar por estar a cuidar dele(a)?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do(a) seu/sua familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JL; Garrett, C (2004)

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo IV - *General Self-Efficacy (GSE)*



Tendo em consideração as quatro alternativas de resposta, responda a cada afirmação assinalando com uma cruz (X) a resposta que melhor exprime a forma como lida com as situações: (1) De modo nenhum é verdade. (2) Dificilmente é verdade. (3) Moderadamente verdade. (4) Exatamente verdade.

1. Consigo resolver sempre os problemas difíceis se for persistente.	(1) (2) (3) (4)
2. Se alguém se opuser, consigo encontrar os meios e as formas de alcançar o que quero.	(1) (2) (3) (4)
3. Para mim é fácil agarrar-me às minhas intenções e atingir os meus objectivos.	(1) (2) (3) (4)
4. Estou confiante que poderia lidar eficientemente com acontecimentos inesperados.	(1) (2) (3) (4)
5. Graças aos meus recursos, sei como lidar com situações imprevistas.	(1) (2) (3) (4)
6. Consigo resolver a maioria dos problemas se investir o esforço necessário.	(1) (2) (3) (4)
7. Perante dificuldades consigo manter a calma porque confio nas minhas capacidades.	(1) (2) (3) (4)
8. Quando confrontado/a com um problema, consigo geralmente encontrar várias soluções.	(1) (2) (3) (4)
9. Se estiver com problemas, consigo geralmente pensar numa solução.	(1) (2) (3) (4)
10. Consigo geralmente lidar com tudo aquilo que me surge pelo caminho.	(1) (2) (3) (4)

Referências Bibliográficas da Versão Original e da Versão Portuguesa: Araújo, M., & Moura, O. (2011). Estrutura factorial da General Self-Efficacy Scale (Escala de Auto-Eficácia Geral) numa amostra de professores Portugueses. *Revista Laboratório de Psicologia*, 9(1), 95-105.

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized self-efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright & M. Johnston (Eds.), *Measures in health psychology: A user's portfolio* (pp. 35-38). Windsor: NFER-Nelson.

Anexo V - Parecer nº 21A/2022 da Comissão Especializada de Ética para a Investigação da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS)



Comissão de Ética

Identificação do documento: CE-IPS n.º 21A / 2022

Título do projeto: Perfil e necessidades do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal.

Investigador principal: Ângela Raposo Bartolomeu Pereira e Suse Silveiro, ESS/IPS
(Estudantes do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia).

Equipa de investigação:
Professora Doutora Carla Mendes Pereira, ESS-IPS (investigadora responsável);
Professora Doutora Célia Cristina Casaca Soares, ESS-IPS (investigadora responsável).

Unidade Orgânica do IPS: Escola Superior de Saúde.

Outras Unidades/Participantes: Não aplicável.

ANÁLISE E JUSTIFICAÇÃO DO PARECER

Documentos recebidos:

Na primeira submissão foram recebidos os seguintes documentos:

- Pedido de parecer à Comissão de Ética;
- Dossier de suporte ao estudo incluindo:
 - Sinopse do projeto;
 - Ficha informativa dirigida ao cuidador informal principal de um adulto com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC);
 - Consentimento informado;
 - Instrumentos de colheita de dados para as duas fases do estudo, incluindo:
 - Questionário de elegibilidade do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC;
 - Questionário de caracterização sociodemográfica do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC;
 - Questionário WHOQOL-BREF;
 - Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal;
 - General Self-Efficacy;
 - Escala de Rankin modificada.
 - Cronograma.
 - Declaração/Termo de responsabilidade (para estudante);
 - Declaração de ausência de conflito de interesses e incompatibilidades;
 - CV das investigadoras principais (Ângela Raposo Bartolomeu Pereira e Suse Silveiro).

Na resubmissão foram recebidos os seguintes documentos:

- Dossier de suporte ao estudo (com inclusão do Apêndice IV);

- Guião de entrevista.

Análise e Justificação do Parecer:

No que concerne à recolha de dados (ponto 6), foi recomendado aos investigadores a inclusão do "Guião de Entrevista" a realizar na Fase II do estudo. O "Guião de Entrevista Semiestruturada para Grupos Focais", elaborado com base na literatura, foi integrado no dossiê de suporte ao estudo (Apêndice IV), apresentando questões orientadoras para as entrevistas semiestruturadas da Fase II.

Parecer:

A CE-IPS considera que o estudo preenche os requisitos éticos, com preocupações relativas à proteção dos direitos dos participantes. Em conclusão, considerando a informação adicionada pela equipa de investigação, a CE-IPS emite parecer favorável para a realização da investigação nos termos do projeto submetido, a partir da data deste parecer.

Relator/a: Susana Silva

Aprovado a 3 de outubro 2022.

Presidente da Comissão de Ética do IPS



Assinado por: **Lucília Rosa Mateus Nunes**
Num. de identificação: 06064421
Data: 2022.10.03 23:50:25+01'00'

Anexo VI - Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário do Algarve

Fwd: Estudo "Perfil e necessidades do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal" UAIF 158/2022 - Deliberação CA

Bom dia Dra. Ângela Pereira,

Na sequência do pedido de autorização para o estudo mencionado em epígrafe, informamos que o mesmo mereceu o parecer favorável da nossa Comissão de Ética, tendo sido autorizado pelo Conselho de Administração em **04/08/2022**, nos termos propostos obrigatoriamente, a salvaguardar por esta Unidade de Apoio à Investigação.

Solicitamos que o Centro Hospitalar Universitário do Algarve seja referido em todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc.. decorrentes do estudo;

Devem ainda dar conhecimento a este serviço de todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc. decorrentes do estudo, bem como a data de encerramento do mesmo, e enviar o relatório final da investigação até 90 dias após a sua conclusão.

Com os melhores cumprimentos,

Rita Munhoz

Assistente Técnica

Centro de Investigação e Documentação – Dep. Ensino, Inovação e Investigação (D.E.I.I)

CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO ALGARVE
Praceta Azedo Gneco, nº 17 – 3º D - 8000-163 Faro | Portugal
Tel. 289 891 238 | Ext 42 244
www.chalgarve.min-saude.pt



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



Centro
Hospitalar
Universitário
do Algarve
Para Saúdes da Cidadania
1984

Fwd: Adenda Estudo "Perfil e necessidades do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal" UAIF 158/2022 - Autorização final

Bom dia Dra. Ângela Pereira,

Na sequência do pedido de autorização para o estudo mencionado em epígrafe, informamos que o mesmo mereceu o parecer favorável da nossa Comissão de Ética, tendo sido autorizado pela Presidente do Conselho de Administração em **13/01/2023**, nos termos propostos obrigatoriamente, a salvaguardar por esta Unidade de Apoio à Investigação.

Solicitamos que o Centro Hospitalar Universitário do Algarve seja referido em todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc.. decorrentes do estudo;

Devem ainda dar conhecimento a este serviço de todas as publicações, comunicações, posters, trabalhos, etc. decorrentes do estudo, bem como a data de encerramento do mesmo, e enviar o relatório final da investigação até 90 dias após a sua conclusão.

Com os melhores cumprimentos,

Rita Munhoz

Assistente Técnica

Centro de Investigação e Documentação – Dep. Ensino, Inovação e Investigação (D.E.I.I)

CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO ALGARVE
Rua Leão Penedo | 8000-386 Faro | Portugal
Tel. 289 891 238 | Ext 42244
www.chalgarve.min-saude.pt



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



Centro
Hospitalar
Universitário
do Algarve
Para Saúdes da Cidadania
1984

Anexo VIII - Parecer da Comissão de Ética da Unidade de Cuidados Continuados de Olhão

De: João Calão <ds@ipss-acaso.org>

Enviado: 21 de novembro de 2022 12:07

Para: angela_pereira16@hotmail.com <angela_pereira16@hotmail.com>

Cc: Enfermagem UMDRO <enf-umdro@ipss-acaso.org>; Med Umdro <dc@ipss-acaso.org>; Tiago Ramos <drh@ipss-acaso.org>

Assunto: FW: Pedido de divulgação estudo_cuidador informal utente com AVC

Bom dia Fisioterapeuta Angela Pereira

No seguimento do seu contacto, informamos que por parte da Direção não há inconveniente na aplicação do seu estudo na Unidade e Cuidados Continuados de Média Duração de Olhão desde que a equipa técnica entenda que estão reunidas condições para o efeito.

Assim sendo, deverá articular diretamente com a equipa em questão a exequibilidade do mesmo na Unidade conforme a tipologia de utentes e requisitos necessários para o enquadramento no estudo. No entanto propomos que a abordagem inicial e contacto com os utentes selecionados e/ou familiares seja feita diretamente pela sra fisioterapeuta na qualidade de investigadora até porque, a experiência tem no smostrado que esta abordagem ser feita diretamente pela investigadora é consição para sucesso assegurado.

Deverá igualmente enviarmos ainda a aprovação da comussao de ética do CHUA e do Instituto Politécnico de Setubal que faz referencia mas não envia em anexo.

Com os melhores cumprimentos,



João Calão Direção de Serviços

Diretor de Serviços

ASSOCIAÇÃO CULTURAL E DE APOIO SOCIAL DE OLHÃO

Telefone 289 710 320 | Fax 289 710 329 | E-mail geral@ipss-acaso.org

Encosta do Brejo - Brancanes 8700-274 Olhão

www.ipss-acaso.org

