



SAÚDE

ESCOLA SUPERIOR
POLITÉCNICO SETÚBAL

DÉBORA
FERNANDA
FERREIRA GOMES

**PERFIL DO CUIDADOR INFORMAL
PRINCIPAL DA PESSOA ADULTA
COM ACIDENTE VASCULAR
CEREBRAL EM PORTUGAL**

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

ORIENTADOR

Professora Doutora Célia Soares

COORIENTADOR

Professora Doutora Carla Mendes Pereira

Setúbal, 19 de Dezembro de 2025

DÉBORA
FERNANDA
FERREIRA
GOMES

**Perfil do Cuidador Informal
Principal da pessoa adulta com
Acidente Vascular Cerebral em
Portugal**

JÚRI

*Presidente: António Manuel Marques, Professor
Coordenador, Escola Superior de Saúde - Instituto
Politécnico de Setúbal*

*Arguente: João Casaca, Prof Adjunto, Escola
Superior de Saúde do Alcoitão*

*Orientadora: Célia Soares, Prof adjunto, Escola
Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Setúbal*

Data da realização da prova 19 de
Dezembro 2025

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,

(Débora Fernanda Ferreira Gomes)

Setúbal, 19 de Dezembro de 2025

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

A orientadora,

(Célia Soares)

Setúbal, 19 de Dezembro de 2025

“Há tempo para todo propósito debaixo do céu”

Eclesiastes 3:1

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, pela força e pela inspiração para enfrentar e concluir mais essa etapa em minha vida.

Ao meu marido que me incentivou a continuar e não desistir.

À minha mãe, Sueli, minha maior fonte de amor e apoio incondicional, e à minha filha, Valentina, que é minha luz e motivação constante.

À Cândida e sua família, minha gratidão por toda a paciência, suporte e acolhimento durante essa jornada.

À minha orientadora, professora Célia, expresse meu profundo respeito e gratidão pela paciência e por acreditar no meu potencial. Seu apoio e orientação foram fundamentais para que este trabalho se concretizasse.

Aos Cuidadores informais que generosamente responderam às questões e compartilharam suas experiências, meu sincero agradecimento. Suas contribuições foram indispensáveis para o desenvolvimento e aprofundamento deste estudo.

Também agradeço a todos que, de diferentes maneiras, colaboraram para a realização deste trabalho, seja por meio de palavras de incentivo, apoio emocional, ou pela partilha de conhecimento.

Por fim, meu agradecimento especial vai para o meu amigo Guilherme, que esteve ao meu lado em cada etapa, oferecendo amizade, compreensão e coragem para enfrentar os desafios.

A todos vocês, meu mais sincero agradecimento.

RESUMO

Perfil do Cuidador Informal Principal da pessoa adulta com Acidente Vascular Cerebral em Portugal.

Débora Gomes¹; Carla Mendes Pereira²; Célia Soares³

Resumo: O envelhecimento populacional em Portugal, acompanhado pelo aumento das doenças crónicas e incapacitantes como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), tem acentuado a necessidade de melhor compreender o papel e as condições dos cuidadores informais principais (CIP). Este estudo teve como objetivo caracterizar o perfil dos CIPs de pessoas adultas com AVC em Portugal.

Metodologia: Trata-se de um estudo quantitativo, observacional e transversal, com uma amostra não probabilística. Os dados foram recolhidos através de um questionário sociodemográfico e de caracterização dos cuidados prestados, das escalas WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of life _Bref), QASCI (Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal) e GSE (General Self-Efficacy Scale). A análise de dados foi realizada com o recurso à estatística descritiva e inferencial.

Resultados: A amostra foi de 50 cuidadores, com uma idade média de 52 anos, a maioria do sexo feminino (76%) e com habilitações ao nível do 3º ciclo do ensino básico (30%) e ensino secundário/ profissional (30%). Dedicavam uma média de 9 horas diárias ao cuidado, 56% alteraram a atividade laboral, 39,6% são conjugues da pessoa que está ao seu cuidado e 83,7% moram em meio urbano. A qualidade de vida foi satisfatória (83,54 pontos), os níveis de sobrecarga foram moderados (81,78 pontos) e os valores de autoeficácia foram razoáveis (31,40 pontos). O número de horas de cuidados prestados e os níveis de sobrecarga estão associados positivamente ($\rho=0,38$; $p=0,007$), enquanto a sobrecarga e autoeficácia se associam negativamente ($\rho=-0,38$; $p=0,007$). A qualidade de vida correlacionou-se negativamente com a sobrecarga ($\rho=-0,33$; $p=0,018$) e positivamente com a autoeficácia ($\rho=0,33$; $p=0,018$).

Conclusão: Cuidar de um sobrevivente de AVC é uma tarefa complexa e exigente, influenciada por fatores sociodemográficos e contextuais. A sobrecarga e a qualidade de vida estão associadas à autoeficácia, que parece ser um fator protetor importante para os CIP. Os resultados reforçam a necessidade de políticas públicas e programas de formação que fortaleçam as competências e o bem-estar dos CIP.

Palavras-chave: *Cuidador Informal Principal; Acidente Vascular Cerebral; Sobrecarga; Qualidade De Vida; Autoeficácia.*

¹ Fisioterapeuta; estudante do Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

² Professora-Adjunta, Departamento de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

³ Professora-Adjunta, Departamento de Ciências Sociais e Humanas da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

ABSTRACT

Profile of the Primary Informal Caregiver of Adults with Stroke in Portugal

Débora Gomes¹; Carla Mendes Pereira²; Célia Soares³

Abstract: Population ageing in Portugal, together with the rise in chronic and disabling diseases such as Stroke, has intensified the need to better understand the role and circumstances of primary informal caregivers (PIC). This study aimed to characterize the profile of PICs of adult stroke survivors in Portugal.

Methods: This quantitative, observational, cross-sectional study used a non-probabilistic sample. Data were collected through a sociodemographic and caregiving-characterization questionnaire, as well as the WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of Life–Bref), the QASCI (Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire), and the GSE (General Self-Efficacy Scale). Data analysis was performed using descriptive and inferential statistics.

Results: The sample consisted of 50 caregivers, with a mean age of 52 years; most participants were female (76%) and had completed lower secondary education (30%) or upper secondary/vocational education (30%). Caregivers dedicated an average of 9 hours per day to caregiving; 56% had changed their work activity; 39.6% were spouses of the care recipient; and 83.7% lived in urban areas. Quality of life was satisfactory (83.54 points), burden levels were moderate (81.78 points), and self-efficacy scores were reasonable (31.40 points). The number of daily caregiving hours was positively associated with burden ($\rho = 0.38$; $p = 0.007$), while burden was negatively associated with self-efficacy ($\rho = -0.38$; $p = 0.007$). Quality of life correlated negatively with burden ($\rho = -0.33$; $p = 0.018$) and positively with self-efficacy ($\rho = 0.33$; $p = 0.018$).

Conclusion: Caring for a stroke survivor is a complex and demanding task, influenced by sociodemographic and contextual factors. Burden and quality of life were both associated with self-efficacy, which appears to function as an important protective factor for primary informal caregivers. The findings reinforce the need for public policies and training programs that strengthen caregivers' skills and well-being.

Keywords: Primary Informal Caregiver; Stroke; Burden; Quality of Life; Self-Efficacy.

¹ Physiotherapist; Master's student in Advanced Practice in Neurological Physiotherapy at the School of Health, Polytechnic Institute of Setúbal

² Assistant Professor, Department of Physiotherapy, School of Health, Polytechnic Institute of Setúbal

³ Assistant Professor, Department of Social and Human Sciences, School of Health, Polytechnic Institute of Setúbal

Índice

INTRODUÇÃO	12
METODOLOGIA	18
Desenho metodológico	18
População e Amostra	19
Instrumentos de Medida	19
Procedimentos Metodológicos	22
RESULTADOS	23
Características Pessoais dos Cuidadores	23
Características dos Cuidados Prestados	26
Características da pessoa cuidada	27
Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia	28
Resultados dos Objetivos e Hipóteses de Investigação	29
DISCUSSÃO	34
CONCLUSÃO	40
REFERÊNCIAS	41
APÊNDICES	48
Apêndice I	49
Questionário de elegibilidade cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC	49
Apêndice II	50
Ficha informativa dirigida ao cuidador informal principal de um adulto com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC)	50
Apêndice III	52
Consentimento Informado	52
Apêndice IV	54
Questionário de Caracterização Sociodemográfica do (a) Cuidador (a) Informal Principal da pessoa adulta com AVC.....	54
ANEXOS	58
Anexo I	59
Escala da World Health Organization Quality of Life -Bref (WHOQOL-BREF)	59
Anexo II	63
Questionário de Avaliação da Sobrecarga.....	63
do Cuidador Informal (QASCI).....	63

Anexo III	67
General Self-Efficacy (GSE).....	67
Anexo IV	69
Escala de Rankin modificada (mRS).....	69
Anexo V	70
Parecer nº 21A/2022 da Comissão Especializada de Ética para a Investigação da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS)	70

Índice de Tabelas

Tabela 1. Variáveis Pessoais da amostra	24
Tabela 2. Variáveis Ocupacionais da amostra	25
Tabela 3. Variáveis das Características dos Cuidados Prestados	26
Tabela 4. Características da pessoa cuidada	27
Tabela 5. Distribuição da amostra segundo as escalas WHOQOL-Bref, QASCI e GSE28	
Tabela 6. Resultados dos testes de efeito das características sociodemográficas na sobrecarga e dos testes de correlação entre as variáveis sociodemográficas e a sobrecarga	30
Tabela 7. Resultados dos testes de efeito das características sociodemográficas na autoeficácia e do teste de correlação entre as variáveis sociodemográficas e a autoeficácia.	31
Tabela 8. Resultados dos testes de correlação entre as características dos cuidados prestados e a sobrecarga.....	32
Tabela 9. Resultados do teste de correlação entre a sobrecarga e o nível de dependência motora da pessoa cuidada.....	32
Tabela 10. Resultados do teste de correlação entre a sobrecarga e o nível de autoeficácia do cuidador	33
Tabela 11. Resultados dos testes de correlação da QV com a sobrecarga, dependência motora da pessoa cuidada e autoeficácia.....	33

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma das transformações sociais mais significativas do século XXI, com impacto profundo nas estruturas económicas, sanitárias e familiares. O aumento da esperança média de vida, aliado à redução das taxas de natalidade, tem alterado a composição demográfica mundial, originando sociedades cada vez mais envelhecidas e com maiores níveis de dependência (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2021; Presidência do Conselho de Ministros (PCM), 2024). Em Portugal, este fenómeno tem assumido proporções expressivas: a proporção de pessoas com 65 ou mais anos passou de 9,7% em 1970 para 24,3% em 2024 (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2024). Atualmente, o país apresenta um dos índices de envelhecimento mais elevados da União Europeia, atingindo 192,4 idosos por cada 100 jovens (INE, 2024; Plataforma Nacional para o Apoio e Estudos em Políticas Públicas (PLANAPP), 2025). Esta tendência reflete um processo de transição demográfica acentuado, que se traduz em desafios estruturais significativos, nomeadamente no financiamento dos sistemas de saúde e segurança social (Gabinete de Estratégia e Estudos (GEE), 2021), bem como na reorganização das dinâmicas familiares e comunitárias.

O processo de envelhecimento populacional está intrinsecamente associado ao aumento da prevalência de doenças crónicas não transmissíveis (DCNT) e de condições incapacitantes (Direção-Geral da Saúde (DGS), 2023a; Tavares et al., 2023). Entre estas condições, o Acidente Vascular Cerebral (AVC) destaca-se globalmente como a segunda principal causa de morte e a principal causa de incapacidade permanente (Feigin et al., 2025). Em Portugal, a incidência anual de AVC é de aproximadamente 25.000 novos casos, e a patologia permanece como a principal causa de mortalidade e de dependência física, sendo responsável por mais de 9.000 mortes anualmente (DGS, 2023b; Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI), 2024). Embora a taxa de letalidade do AVC tenha melhorado devido aos avanços nos cuidados agudos e na reabilitação, o elevado número de sobreviventes com sequelas tem aumentado a necessidade de apoio continuado e de recursos nos domínios dos cuidados de longa duração e do suporte familiar (Gonçalves et al., 2025; Pires, 2023;).

A recuperação após um AVC raramente se limita à fase hospitalar. A maioria dos sobreviventes apresenta défices motores, cognitivos ou de comunicação que comprometem a autonomia e requerem assistência diária (Veronese et al., 2025). Estudos demonstram que, a longo prazo, mais de 20% dos sobreviventes apresentam limitações

nas atividades básicas de vida diária (AVD) e mais de 30% em atividades instrumentais (AIVD), sendo estas percentagens superiores em idades mais avançadas e aumentando ao longo do tempo (Gil-Salcedo et al., 2021). Neste contexto, o papel da família torna-se central, sendo geralmente um familiar cônjuge, filho ou outro parente próximo quem assume a função de cuidador informal. Este processo ocorre, muitas vezes, de forma inesperada e sem preparação, levando a uma reorganização profunda da dinâmica familiar (Villa-García et al., 2024).

Neste contexto, o Cuidador Informal (CI) é uma figura central, frequentemente familiar, que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de suporte físico, psicológico ou social, de forma regular, contínua e não remunerada, à pessoa em situação de dependência (Sousa, 2019; Sousa et al., 2024). Esta forma de prestação de cuidados decorre do modelo de solidariedade familiar português, sendo hoje formalmente reconhecida pela legislação como um pilar essencial, embora vulnerável, do sistema de proteção social, cuja sobrecarga exige uma resposta articulada de saúde e apoio social (PCM, 2024). Portugal é, de facto, um dos países da Europa com maiores taxas de cuidados informais prestados no domicílio e com uma das mais elevadas percentagens de pessoas com mais de 50 anos a receber cuidados no próprio agregado familiar (Maia et al., 2022; Escoval et al., 2023).

Estima-se que existam cerca de 1,4 milhões de CI em Portugal (Merck, 2023). O papel do CI tem vindo a ganhar centralidade, não só pelo aumento das doenças crónicas e incapacitantes, mas também pela limitação de recursos públicos destinados aos cuidados continuados (Barbosa et al., 2020). Por outro lado, o perfil do cuidador é consistente: a maioria são mulheres, frequentemente filhas ou esposas, o que reflete a persistência de papéis de género tradicionais (Escoval et al., 2023; Eurocarers, 2024; Merck, 2023;). Devido ao elevado risco de doença e à sua condição de saúde tender a deteriorar-se sem acompanhamento adequado, o CI é frequentemente descrito na literatura científica como o “segundo paciente” ou o “doente oculto” do sistema de saúde (Mendes et al., 2018).

O impacto multidimensional do cuidar nos CI compromete a sua qualidade de vida (QV), entendida pela OMS como a perceção que o indivíduo tem da sua vida e da sua posição no mundo, em relação aos seus objetivos e expectativas (WHOQOL Group, 1998). O conceito é vasto e complexo, sendo influenciado pela saúde física e psicológica da pessoa, pelas suas relações sociais e pelo ambiente em que vive.

A QV dos CI de sobreviventes AVC tem sido reportada consistentemente como sendo inferior à da população em geral, com evidências de sobrecarga moderada a elevada em mais de 70% dos casos (Villa-García et al., 2024). As maiores limitações situam-se nos domínios físico e psicológico, refletindo as exigências físicas do cuidar e o peso emocional associado à convivência prolongada com a dependência do outro. O impacto cumulativo do cuidar sobre a saúde física e mental é amplamente reconhecido, com evidências que mostram que níveis mais elevados de sobrecarga estão associados a maior desgaste físico, emocional e psicológico dos cuidadores informais, comprometendo a sua qualidade de vida (Kazemi et al., 2021).

A sobrecarga do cuidador, que pode ser definida como o nível de esforço multifacetado (físico, emocional e social) percebido pelo cuidador ao cuidar de um familiar ao longo do tempo (Liu et al., 2020), tem efeitos diretos não só na saúde física e mental do CI de pessoas pós-AVC, resultando em significativa piora da qualidade de vida e aumento do stress, mas também, de forma consequente, no prognóstico da pessoa dependente (Zhao et al., 2021). No plano social e económico, a assunção do papel de CI frequentemente resulta em afastamento do mercado de trabalho e aumento da vulnerabilidade económica das famílias, devido à acumulação de tarefas não remuneradas e à dificuldade de conciliar o cuidado com a atividade profissional (Araújo & Soeiro, 2021).

No entanto, este impacto negativo pode ser significativamente mediado por recursos pessoais e cognitivos, sendo a perceção de autoeficácia um dos construtos mais importantes na proteção da saúde mental e na promoção da adaptação ao papel (Zhu & Jiang, 2018). A compreensão destes impactos psicológicos pode ser aprofundada através do modelo de stress-transação de Lazarus e Folkman (1984), que descreve o stress como um processo dinâmico resultante da avaliação cognitiva que o indivíduo faz das exigências e dos recursos de que dispõe. Segundo este modelo, a forma como o cuidador interpreta a situação de cuidado como ameaça ou como desafio influencia diretamente as estratégias de *coping* adotadas e o impacto emocional subsequente. Desta forma, cuidadores com maior perceção de competência tendem a utilizar mecanismos de enfrentamento mais adaptativos, apresentando menor desgaste psicológico e melhor capacidade de adaptação (Lazarus & Folkman, 1984).

A autoeficácia, conceito introduzido por Bandura (1997), refere-se à crença que o indivíduo tem na sua capacidade de organizar e executar ações necessárias para lidar com

situações desafiantes. Trata-se de um recurso pessoal fundamental que influencia a capacidade de adaptação do cuidador ao longo do tempo (Petronilho et al., 2015).

No contexto do cuidado informal, a autoeficácia é fundamental, pois traduz-se na confiança do cuidador na sua habilidade para executar um cuidado eficaz e prevenir condutas de risco, mesmo em situações de descompensação aguda (Zenteno et al., 2017). Cuidadores com maior autoeficácia demonstram maior resiliência, menor sobrecarga e melhor qualidade de vida (Zenteno et al., 2017). Esta variável funciona, portanto, como um fator protetor que pode mediar a relação entre sobrecarga e bem-estar psicológico, sendo crucial para a manutenção do equilíbrio emocional e da motivação. Investigação no contexto nacional indica que a autoeficácia é um preditor significativo dos comportamentos de adesão ao papel de cuidador (Nogueira et al., 2024), sugerindo que a crença na capacidade de gerir o cuidado está ligada à forma como os cuidadores se mantêm ativos e eficazes no seu papel. Adicionalmente, estudos longitudinais observaram uma evolução positiva na perceção de autoeficácia do familiar cuidador nos primeiros meses após o regresso a casa do dependente (Petronilho et al., 2015), o que indica que a experiência e o treino progressivo contribuem para a resiliência e para a redução da sobrecarga percebida.

A nível global, esta evidência é reforçada pela meta-análise que comprovou que níveis elevados de autoeficácia estão associados a menor sofrimento psicológico e maior satisfação com o papel de cuidador, mediando a relação entre a sobrecarga e o bem-estar. McCurley et al. (2018) confirmam a utilidade clínica, referindo que intervenções baseadas em técnicas cognitivo-comportamentais, focadas no fortalecimento da autoeficácia, conseguem reduzir significativamente o *stress* e os sintomas de ansiedade.

Em Portugal, o Estatuto do Cuidador Informal (ECI) foi aprovado em 2019 (Diário da República (DR), 1ª série lei n.º 100/2019, de 6 de setembro), distinguindo entre duas figuras-chave: o cuidador informal principal (CIP), que assume a totalidade dos cuidados e coabita com a pessoa dependente e o não principal (CNP), que presta apoio regular, mas não permanente.

Apesar do enquadramento legal do ECI, a realidade dos cuidadores informais continua marcada por tensões quanto ao modelo de reconhecimento e às responsabilidades atribuídas ao Estado e à família (Araújo & Soeiro, 2021). A fase piloto do Estatuto, implementada em apenas 30 concelhos, foi avaliada através dos Relatórios de Acompanhamento Trimestral do Estatuto do Cuidador Informal (Segurança Social,

2021), os quais evidenciaram uma cobertura muito limitada e um número reduzido de cuidadores efetivamente reconhecidos e abrangidos. Esta operacionalização restrita refletiu dificuldades na aplicação prática do diploma e desigualdades territoriais no acesso aos apoios (Araújo & Soeiro, 2021).

Dados mais recentes reforçam esta tendência: em 2023, 85,7% dos cuidadores reportaram não usufruir de qualquer apoio associado ao Estatuto, e 54,3% percecionaram o nível de apoio institucional como “nada apoiado” (Escoval et al., 2023), evidenciando que a implementação do ECI permanece insuficiente para responder às necessidades reais dos cuidadores informais.

A investigação também estabeleceu uma ligação direta entre o bem-estar do CI e o prognóstico do paciente: a ansiedade e a depressão do cuidador estão associadas a um aumento do risco de mortalidade em 6 meses em pacientes com AVC moderado-grave (Zhao et al., 2021). Segundo Alves et al. (2020), cuidadores com baixo nível de escolaridade e fracos recursos económicos são os mais vulneráveis, tendo maior probabilidade de relatar fadiga, isolamento e dificuldades em conciliar o cuidado com outras dimensões da vida.

A exigência de assistência contínua precipita o CI para um estado de vulnerabilidade, resultando frequentemente em sobrecarga (*burden*) física e psicossocial. O grau de sobrecarga está intrinsecamente ligado ao nível de dependência do sobrevivente e às longas horas de dedicação, que comprometem diretamente o bem-estar do cuidador (Reis et al., 2021). Fatores como o género feminino, o baixo nível socioeconómico/rendimento familiar e o longo tempo de cuidado diário estão consistentemente associados a maiores níveis de sobrecarga. Contudo, a dependência funcional do sobrevivente é o preditor mais forte (Phan et al., 2024), aumentando o risco de sobrecarga em quase 5 vezes em casos de dependência severa (Mustapa et al., 2024), o que agrava a fadiga, o isolamento e as dificuldades em conciliar o cuidado com outras dimensões da vida.

As consequências na saúde são imediatas e preocupantes. Estudos de meta-análise identificaram que os preditores mais poderosos da sobrecarga não são apenas a dependência funcional do paciente, mas também os fatores emocionais do cuidador, como a depressão e a ansiedade (Zhu & Jiang, 2018).

Problemas musculoesqueléticos, fadiga, distúrbios do sono e sintomas depressivos são amplamente relatados entre cuidadores de pessoas com AVC, refletindo o impacto físico e emocional do cuidar (Pucciarelli et al., 2018). Esta renúncia ao autocuidado é confirmada por estudos recentes, onde 79,6% dos CI inquiridos admite que "deixa de cuidar de si e/ou da sua saúde para cuidar da pessoa cuidada" e (51,3%) reporta ter um estado de saúde mental apenas "razoável (Escoval et al., 2023). Esta renúncia ao autocuidado, amplamente documentada em estudos nacionais, está associada a uma pior percepção de saúde e a níveis elevados de sobrecarga. O estudo de Guerreiro et al. (2022) identificou comprometimento significativo do autocuidado nomeadamente no sono, repouso e atividades de lazer acompanhado de sobrecarga moderada a severa e menor percepção de qualidade de vida, especialmente nos domínios físico e ambiental. Estes resultados reforçam que o cuidado de longa duração constitui um fator de risco relevante para a saúde pública. Essa sobrecarga tende a ser agravada quando o CP não dispõe de apoio formal, ou quando acumula responsabilidades familiares e laborais.

Além disso, a sobrecarga está frequentemente associada à percepção de perda de identidade e de controlo sobre a própria vida, uma vez que o papel de cuidador assume uma prioridade absoluta e tende a absorver o tempo, a energia e os recursos emocionais da pessoa (Kazemi et al., 2021). Estudos mostram que a falta de tempo para si, a ausência de lazer e a perda de vínculos sociais contribuem para o isolamento e para sentimentos de solidão, o que agrava os sintomas de stress, ansiedade e depressão dos CI (Chen et al., 2024).

A pandemia de COVID-19 veio agravar esta realidade, ao impor restrições ao acesso a cuidados formais e à rede de apoio social, aumentando o isolamento e o *stress* dos cuidadores. Estudos realizados neste período demonstraram que os CI enfrentaram níveis significativamente mais elevados de ansiedade e exaustão, devido à acumulação de responsabilidades e à ausência de serviços de apoio e reabilitação presenciais (Yuan et al., 2023). Este contexto revelou a vulnerabilidade do sistema de cuidados e a necessidade urgente de políticas públicas sustentáveis, que integrem os cuidadores informais como parceiros ativos no *continuum* dos cuidados de saúde.

Apesar do reconhecimento crescente da importância dos CI, subsistem lacunas a aprofundar na literatura científica portuguesa. Embora exista um número crescente de estudos que abordam a sobrecarga e a qualidade de vida, a investigação que explora a relação integrada entre sobrecarga, qualidade de vida e autoeficácia necessita de maior

aprofundamento. A escassez de trabalhos com esta abordagem integrada e específica no contexto de cuidadores de sobreviventes de AVC, cujas exigências são particularmente complexas e prolongadas, limita a compreensão plena da sua experiência.

Em resposta a estas lacunas de investigação integrada, o presente estudo propõe-se a analisar as dimensões da sobrecarga, da qualidade de vida e da autoeficácia nesta população específica, com o potencial de contribuir para o reforço de estratégias de intervenção eficazes e adaptadas à realidade nacional.

Assim, o presente estudo tem como objetivo central caracterizar o perfil dos CIP de pessoas adultas com AVC em Portugal, avaliando de forma integrada a sua sobrecarga, qualidade de vida e autoeficácia. O elevado grau de limitações funcionais e dependência, observado em mais de 20% dos sobreviventes de AVC a longo prazo (Gil-Salcedo et al., 2021), torna esta variável um importante preditor da sobrecarga do cuidador. Pretende-se, ainda, analisar as relações entre estas variáveis, considerando fatores como o sexo, a idade, o grau de dependência da pessoa cuidada e o apoio recebido, de modo a compreender os determinantes mais relevantes da experiência de cuidar. Ao contrário de outras investigações que delimitam o estudo a fases iniciais do pós-AVC, o presente trabalho não estabelece restrições temporais, procurando captar a realidade de CI em diferentes momentos do percurso de cuidado. Esta abordagem permitirá obter uma visão mais abrangente, de modo a refletir a diversidade de trajetórias vividas pelas famílias.

Em resumo, este estudo é relevante para reforçar a evidência em Portugal, ao analisar de forma integrada a sobrecarga, a qualidade de vida e a autoeficácia dos Cuidadores Informais Principais de pessoas pós-AVC. O conhecimento gerado não apenas preenche uma lacuna científica, mas é essencial para orientar a política pública. O objetivo final deste trabalho é fornecer dados concretos que permitam criar programas de apoio e intervenções mais eficazes, melhorando diretamente a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, garantindo cuidados mais humanos e sustentáveis aos sobreviventes de AVC.

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 CIs em Portugal (Merck, 2023), contudo, não se conhece a distribuição dos mesmos consoante a patologia que provocou a dependência, não é feita a distinção entre quem é CIP 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, uma amostra de 50 participantes, visto ser um número indicado na estatística para gerar amostras grandes, de acordo com o teorema do limite central (Afonso & Nunes, 2019).

Foi utilizada uma amostra não-probabilística, de conveniência, tendo sido recrutados CIPs de pessoas adultas com sequelas de AVC através de divulgação on-line e presencial a partir do método bola de neve. A seleção dos indivíduos dependeu do cumprimento de critérios de inclusão e de exclusão. Foram considerados como critérios de inclusão:

- Ter idade superior a 18 anos (Freytes et al, 2020);
- Saber ler, escrever e falar em língua portuguesa (Freytes et al, 2020).
- Ser CIP 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 CI remunerado, isto é, que receba remuneração pelos cuidados prestados (DR, 1ª série, Número 6, Lei n. °1/2022 de 10 de janeiro);

Instrumentos de Medida

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

Este questionário de autopreenchimento foi elaborado de acordo com as finalidades do estudo e se fundamenta em questionários já aplicados à população-alvo (Sennfalt & Ullberg, 2019; Freytes et al., 2020). Composto por 25 perguntas de resposta fechada, incluindo sete sobre a caracterização sociodemográfica do CIP, uma sobre a existência de comorbidades, uma sobre restantes dependentes sob sua responsabilidade, uma sobre a

convivência com outros dependentes, uma sobre a relação de parentesco entre a pessoa cuidada e o cuidador, oito sobre as particularidades dos cuidados prestados e três sobre as características da pessoa cuidada. Sendo já utilizada em estudos anteriores com a mesma finalidade

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

A WHOQOL-Bref avalia a percepção da QV do sujeito em relação às duas semanas anteriores. Este instrumento emprega uma escala *likert* de 5 pontos, com 26 itens. Os itens 1-2 tratam da QV geral, enquanto os demais são divididos em quatro domínios: domínio 1, dedicado à componente física (itens 3-4, 10, 15-18); domínio 2, dedicado à componente psicológica (itens 5-7, 11, 19, 26); domínio 3, dedicado às relações sociais (itens 8-9, 12-14, 23-25); e o domínio 4, dedicado ao meio ambiente (itens 20-22). Possibilita uma análise por áreas de conhecimento ou uma avaliação abrangente de QV (com pontuação total mínima de 24 pontos e máxima de 120 pontos). A pontuação é progressiva, ou seja, quanto maior a pontuação obtida, melhor a QV. No entanto, os itens 3-4 e 26 precisam ser invertidos para seguir essa lógica (Serra et al., 2006). A WHOQOL-Bref possui valores satisfatórios de consistência interna, validade discriminante, validade de construção e fidedignidade teste- reteste, o que a torna uma opção válida em comparação à WHOQOL-100 (Serra et al., 2006). Para a população idosa sugere-se ponto de corte de 60 pontos, prevendo que idosos com uma QV geral inferior tendem a ter uma pior qualidade de vida e insatisfação com a saúde (Silva et al., 2014).

- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do CI (QASCI) - (Anexo II)

O QASCI mede a carga física, emocional e social do CI de indivíduos com sequelas de acidente vascular cerebral. É formado por 32 elementos avaliados através de uma escala de resposta *likert* de 5 pontos. A escala possui um score mínimo total de 32 pontos e um máximo de 160 pontos. Inclui sete aspetos: Impactos na Vida Pessoal do Cuidador (pontos 5-15); Satisfação com o Papel e com a Família (pontos 28-32); Respostas a Exigências (pontos 18-22). Familiares sobrecarregados emocionalmente (itens 1-4); Apoio familiar (itens 26-27); Sobrecarga Financeira (pontos 16-17) e a Compreensão dos Mecanismos de Eficácia e Controle (pontos 23-25).

A pontuação cresce de forma positiva, ou seja, quanto mais alta a pontuação, maior a carga sobre o cuidador. Contudo, os itens 23-32 precisam ser invertidos para seguir essa lógica. Para garantir a uniformidade e comparabilidade das pontuações finais de cada

subescala, é necessário somar os itens de cada dimensão, subtrair o valor mínimo possível na subescala e dividir esse novo total pela diferença entre o valor máximo e mínimo possível na subescala. Por fim, para converter o resultado em percentagem, é necessário multiplicar o resultado por 100. Martins et al., (2004) validaram o questionário em Portugal com CIs de indivíduos com sequelas de AVC. Eles apresentaram critérios de validade e homogeneidade adequados, além de uma consistência interna elevada (alfa de Cronbach=0,90), indicando uma intercorrelação entre todos os itens do questionário.

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

A GSE avalia a sensação geral de eficácia pessoal para gerenciar adequadamente uma variedade de circunstâncias. É composta por 10 elementos, avaliados por meio de uma escala de concordância *likert* de 4 pontos. O total de pontos oscila entre 10 e 40. É uma escala de uma única dimensão, na qual os 10 itens se alinham para avaliar o construto global de autoeficácia. A consistência interna é satisfatória (alfa de Cronbach=0,87) e a versão em português exibe propriedades psicométricas apropriadas (Araújo & Moura, 2011).

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

A mRS é uma escala unidimensional destinada a classificar a incapacidade após um AVC, incluindo restrições à atividade, participação e deficiências em funções corporais, conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade. Ela se baseia na observação da autonomia do indivíduo durante a execução das atividades.

Possui sete níveis de incapacidade (0, 1, 2, 3, 4, 5 e 6), onde o grau 0 é assintomático, o grau 1 - nenhuma incapacidade significativa (capaz de executar todas as suas atividades diárias, mesmo apresentando sintomas), o grau 2 - incapacidade leve (incapaz de executar todas as suas atividades diárias, porém é independente nos cuidados pessoais), e o grau 3 - incapacidade moderada (necessita de ajuda, porém consegue caminhar sem auxílio). O grau 4 representa uma incapacidade moderada a grave (incapaz de caminhar sem auxílio e de satisfazer suas necessidades fisiológicas sem assistência), o grau 5 representa uma incapacidade severa (incapaz de andar sem auxílio e de satisfazer suas necessidades fisiológicas sem assistência) e o último grau 6 representa a morte. Embora não saibamos se foi adaptada e validada para a população portuguesa, tem sido aplicada em diversos estudos nacionais, por exemplo Sargento-Freitas et al., (2013), além de estudos de validação de outras escalas (Silva et al., 2016). Para o propósito do estudo, os itens 0 e 6

foram excluídos por não se adequarem às particularidades do mesmo. Pesquisas como as realizadas por Sennfalt e Ullberg (2019) e Sargento-Freitas et al., (2013) agrupam e classificam os graus 0,1 e 2 como “funcionalmente independentes” e os graus 3, 4 e 5 como “funcionalmente dependentes”.

Procedimentos Metodológicos

O presente estudo foi divulgado por meio de plataformas online, através dos contactos da investigadora e por indicação de outros participantes, com o objetivo de alcançar CIs de diferentes localidades. Os participantes tiveram acesso a uma ficha informativa sobre os objetivos e procedimentos do estudo e ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), verificados os critérios de elegibilidade. Foi adotado um critério de elegibilidade para assegurar que os participantes compreendessem os termos apresentados e que cumprissem os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos.

A recolha de dados foi realizada maioritariamente de forma online, utilizando a plataforma Microsoft Forms. Adicionalmente, foram recolhidos de forma presencial e por telefone, conforme a disponibilidade e preferência dos participantes. CIs. O tempo médio para o preenchimento do questionário foi de aproximadamente 45 minutos.

A recolha de dados ocorreu entre novembro de 2024 e abril de 2025. Apesar de ter sido realizado um contacto com o Centro de Saúde do Montijo solicitando colaboração, não houve resposta. Assim, a estratégia "bola de neve" foi essencial para alcançar os participantes. O estudo contou com a colaboração de CIs de diferentes localidades, o que permitiu uma maior diversidade nas respostas e uma visão abrangente sobre o tema estudado. Essa abordagem metodológica buscou garantir a validade e a confiabilidade dos dados recolhidos, bem como o cumprimento dos objetivos do trabalho.

Análise dos Dados

Depois da etapa de coleta de dados, toda a informação inserida no Microsoft Forms foi exportada para o Excel e depois organizada a base de dados no programa estatístico IBM SPSS Versão 29.0.0.0, onde foi realizada uma análise estatística descritiva e inferencial. Todas as análises inferenciais foram submetidas a testes paramétricos (coeficiente de correlação de Pearson e Teste t para amostras independentes), e as

alternativas não paramétricas correspondentes, sempre que os pressupostos de normalidade não foram atendidos (coeficiente de correlação de Spearman e teste de Mann-Whitney).

Procedimentos Éticos

Foi obtido parecer positivo da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS) (Anexo V).

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

Características Pessoais dos Cuidadores

A amostra foi composta por 50 cuidadores informais de pessoas adultas que sofreram acidente vascular cerebral. A idade média foi de 52 anos ($\pm 13,1$), com variação entre 27 e 87 anos. A faixa etária predominante entre os participantes foi de 41 a 65 anos (70,0%), seguida pelos mais jovens, de 18 a 40 anos (18,0%), e pelos que têm mais de 65 anos (12,0%).

Em relação ao sexo, 76,0% eram mulheres e 24,0% eram homens. Em relação ao nível de escolaridade, 30% tinham o terceiro ciclo e 30% tinham o ensino secundário/profissional. Por outro lado, 18% concluíram o segundo ciclo, 14% possuíam formação superior e 8% apenas o primeiro ciclo de escolaridade.

Sobre o grau de parentesco com a pessoa assistida (N=48 válidos), constatou-se que a maioria era cônjuge (39,6%), seguido por avós (25,0%), pais (14,6%), filhos (8,3%), outros parentes (6,3%), tios (4,2%) e sogros (2,1%).

Em relação ao estado civil, 42,0% eram casados, 38,0% solteiros, 10,0% em união de facto, 6,0% separados, 2,0% divorciados e 2,0% viúvos. Em relação ao distrito de residência, a maior parte morava em Setúbal (72,0%), seguida por Lisboa (16,0%), Porto (6,0%), Algarve (4%) e Santarém (2%). No que se refere ao tipo de habitação, a maioria vive em casas alugadas (56 %).

Em relação ao tipo de moradia (N=49 válidos), 57,1% residiam em casas alugadas, enquanto 42,9% possuíam casa própria. Quanto ao local de residência, 83,7% moravam em áreas urbanas e 16,3% em áreas rurais. Em relação à posse de veículo próprio (N=49), 78,0% afirmaram possuir, enquanto 22,0% declararam não possuir.

A maior parte dos cuidadores (85,7%) morava com a pessoa assistida, enquanto 14,3% não compartilhavam o mesmo domicílio. Em relação à presença de dependentes a cargo (N=49), 81,6% não possuíam dependentes, enquanto 18,4% confirmaram tê-los.

Em relação à saúde, a maioria (85,7%) indicou ter problemas de saúde, ao passo que 14,3% não relataram nenhuma condição (N=49).

A tabela 1 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 1. Variáveis Pessoais da amostra

Variável	Categoria da Variável	% (n)	Média # Desvio Padrão	Mínimo/ Máxima
Idade(anos)	18-40	18%(n=9)	52,00(±13,13)	27/87
	41-65	70%(n=35)		
	+ 65	12%(n=6)		
Sexo	Feminino	76,0% (n=38)		
	Masculino	24,0% (n=12)		
Habilitações literárias	1º Ciclo	8%(n=4)		
	2º Ciclo	18%(n=9)		
	3º Ciclo	30%(n=15)		
	Secundário/ Profissional	30%(n=15)		
	Ensino Superior	14%(n=7)		
Relação cuidador - pessoa cuidada	Avó/avô	25% (n= 12)		
	Filho/a	8,3% (n= 4)		
	Marido/Mulher	39,6% (n= 19)		
	Outros	6,3% (n= 3)		
	Pai/mãe	14,6% (n= 7)		
	Sogro/a	2,1% (n= 1)		
	Tio/tia	4,2% (n= 2)		
Estado Civil	Solteiro	38% (n= 19)		
	Casado	42% (n= 21)		

	União de facto	10% (n= 5)		
	Separado	6% (n= 3)		
	Divorciado	2% (n= 1)		
	Viúvo	2% (n= 1)		
Distrito Onde Vive	Algarve	4% (n= 2)		
	Lisboa	16% (n= 8)		
	Porto	6% (n= 3)		
	Santarém	2% (n= 1)		
	Setúbal	72% (n= 36)		
Tipo de Habitação	Arrendada	57,1% (n= 28)		
	Casa Própria	42,9% (n= 21)		
Meio de Residência	Meio rural (campo)	16,3% (n= 6)		
	Meio urbano (cidade)	83,7% (n= 43)		
Viatura própria	Sim	78%(n=39)		
	Não	22% (=11)		
Vive com cuida?	Sim	85,7% (n=42)		
	Não	14,3% (n=7)		
Dependentes a cargo	Sim	18,4% (n=9)		
	Não	81,6% (n=40)		
Problemas de Saúde	Sim	85,7% (n= 42)	1,18 ±,44	1/3
	Não	14,3% (n=7)		

* O N total da amostra foi de 50. Contudo, em algumas variáveis sociodemográficas houve respostas “*Prefiro não responder*”, tratadas como valores omissos. Assim, o número de casos válidos variou entre 48 e 49 participantes.

Características Ocupacionais do Cuidadores

Dos participantes, 92% encontram-se empregados. Entre estes, 48% referiram ter diminuído o horário de trabalho em função das responsabilidades de cuidado. Além disso, 4% encontram-se reformados e 4% despediram-se para desempenhar esta função.

No que diz respeito às profissões exercidas, foram mencionadas 22 ocupações diferentes, incluindo motorista, esteticista e secretaria, entre outras.

Observe a tabela 2.

Tabela 2. Variáveis Ocupacionais da amostra

Variável	Categoria da Variável	% válida(n)
Profissões	Empregado(a)	92% (n= 46)
	Reformado (a)	4%(n=2)
	Desempregado (a)	4%(n=2)
Alteração atividade Laboral	Sim, despedi-me.	8%(n=4)
	Não	44%(n=22)
	Sim, reduzi as horas de trabalho para poder cuidar.	48%(n=24)

Nota: Foram agregadas 22 diferentes profissões mencionadas na amostra, criou-se uma categoria denominada "empregados"

Características dos Cuidados Prestados

A avaliação dos cuidados prestados demonstra que os cuidadores realizam, em média, 5,32 tipos de cuidado distintos ($\pm 3,28$), com um mínimo de 1 e um máximo de 12 (banhos, higiene, transferência e entre outros). Em média, os cuidadores dedicam 6,34 dias por semana ($\pm 1,12$) e 9,14 horas diárias ($\pm 4,69$) ao cuidado, o que corresponde a um regime de tempo integral, com alguns chegando a cuidar por 24 horas.

Em relação ao uso de produtos de apoio, 70% afirmaram que os utilizavam, com uma média de 1,16 produtos por cuidador ($\pm 1,10$), por exemplo cadeira de roda, bengala, cadeira de banho.

Também se analisou a presença de assistência externa: 60% dos cuidadores recebem suporte de outras pessoas ou serviços. A média de horas semanais garantidas por essa assistência é de 20,58 horas ($\pm 12,05$), podendo chegar até 80 horas por semana, evidenciando a relevância das redes de suporte na distribuição da sobrecarga. A duração do papel de cuidador oscila entre 2 e 240 semanas (aproximadamente 5 anos), com uma média de 48,46 semanas ($\pm 48,11$). A tabela 3 apresenta em detalhe estes dados.

Os dados seguem na tabela 3.

Tabela 3. Variáveis das Características dos Cuidados Prestados

Variável	Categoria da Variável	% (n)	Média # Desvio Padrão	Mínimo/ Máxima
Tempo de experiência como Cuidador	-	-	48,46 \pm 48,11	2/240(semanas.)

Total dos cuidados prestados	-	-	5,32 ± 3,279	1/12(cuidados prestados)
Dias por semana a cuidar	-	-	6,34±1,12	3/7 (dias)
Horas por dia a cuidar(hrs)	-	-	9,14± 4,69	1/24(hrs)
Produtos de apoio	Sim	70,8% (n=34)		
	Não	29,2% (n=14)		
Total dos produtos de apoio			1,16 ± 1,10	0/5(nº produtos)
Ajuda de outras pessoas/ Serviços	Sim	60% (n=30)		
	Não	40% (n=20)		
Total dos cuidados prestados por outra pessoa/serviço	-	-	2,32 ± 2,72	0/10((cuidados prestados)
Horas por semana asseguradas por essa pessoa ou serviço	-	-	20,58 ± 12,05	8/80(hrs)

Características da pessoa cuidada

A idade média das pessoas cuidadas é de 72,54 anos ($\pm 11,18$), oscilando entre 35 e 88 anos. No que diz respeito ao género, observa-se uma distribuição bastante equilibrada, com uma pequena predominância do sexo masculino (54%). A média de tempo desde o AVC é de 45,68 meses ($\pm 39,39$), variando de 2 a 216 meses.

A Escala de Rankin Modificada (mRS) foi utilizada para avaliar a funcionalidade dos indivíduos assistidos. Nenhum participante foi categorizado com deficiência severa (categoria 5). A maioria apresenta incapacidade moderada a severa (36%) e incapacidade moderada (34%).

Tabela 4. Características da pessoa cuidada

Variável	Categoria da Variável	% válida(n)	Média # Desvio Padrão	Mínimo/ Máxima
Idade (anos)			72,54 ± 11,18	35/88
Sexo	Feminino	46% (n=23)		
	Masculino	54% (n=27)		
Tempo decorrido desde o AVC (meses)			45,68 ± 39,39	2/216
mRS	Sintomas sem incapacidade significativa	6% (n=3)		1/5
	Incapacidade ligeira	24% (n= 12)		

Incapacidade moderada	34% (n=17)
Incapacidade moderada a grave	36% (n=18)
Incapacidade grave	0% (n=0)

Nota: mRS – Escala de Rankin modificada

Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia

O resultado médio da avaliação da qualidade de vida (QV), obtido através da escala WHOQOL-Bref, foi de 83,54 pontos, valor acima do ponto de corte de 60, identificando indivíduos com uma QV globalmente satisfatória (Silva et al., 2014). Isso reflete uma percepção moderadamente positiva da qualidade de vida. Entre os domínios, o que apresentou melhor resultado foi o meio ambiente (3,46), enquanto o psicológico (3,20) obteve o pior desempenho. De acordo com Fleck et al. (2000), resultados médios entre 3 e 3,9 são considerados valores regulares de QV, o que se confirma nesta amostra.

No que se refere à sobrecarga, avaliada pelo QASCI, a média total foi de 81,78 pontos ($\pm 18,04$), situando-se próxima ao ponto médio da escala. Entre as dimensões, destacaram-se como mais afetadas o suporte familiar (48,0%), os mecanismos de eficácia e controlo (48,2%) e as implicações na vida pessoal (37,7%). A menos afetada foi a das reações/exigências (33,3%). De forma geral, todas as dimensões apresentaram valores médios inferiores a 50%, o que sugere que, embora exista sobrecarga, esta não é acentuada na maioria dos cuidadores.

A autoeficácia geral, avaliada pela escala GSE, apresentou uma média de 31,40 pontos ($\pm 4,43$), o que indica uma percepção satisfatória da capacidade de lidar com situações do quotidiano. Ainda assim, observou-se variabilidade, com cuidadores apresentando valores de autoeficácia entre 23 e 40 pontos.

Esta descrito na tabela 5.

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

Variável	Mínimo/Máximo escala	Domínios ou dimensões	Média \pm Desvio Padrão	Mínimo/Máximo resultados	% válida
WHOQOL-Bref	7/35	Físico – 23,40 pontos	3,34 ($\pm 0,51$)		

	6/30	Psicológico pontos	– 19,18	3,20 (±0,47)	
	3/15	Rel. Sociais	10,50 pontos	3,50 (±0,67)	
	8/40	Meio Ambiente pontos	27,64	3,46 (±0,64)	
	24/120	QV Total		83,54 ± 11,13	51/112
		Sobrecarga emocional			37%
		Implicações na vida pessoal			37,7%
		Sobrecarga financeira			38,2e%
QASCI	32/160	Reações a exigências		81,78 ± 18,04	32/110
		Mecanismo de eficácia e de controlo			48,2%
		Suporte familiar			48%
		Satisfação com o papel e com o(a) familiar			39,7%
GSE	10/40			31,40 ± 4,43	23/40

Nota: GSE - Escala da autoeficácia geral percebida (General Self-Efficacy); QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do CI; 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 CIP, e verificar se há relação entre as variáveis, idade, habilitações literárias e comorbilidades do CIP e a sua sobrecarga.

Em relação ao efeito das variáveis sociodemográficas na sobrecarga percebida pelos cuidadores informais principais (CIP), os resultados indicaram uma variedade de diferenças e associações.

No que diz respeito ao género, apesar dos resultados não serem estatisticamente significativos ($p > 0,05$), observa-se uma mediana da sobrecarga superior entre as mulheres (88) em relação aos homens (80), sugerindo uma maior perceção de sobrecarga no grupo feminino

Ao examinar a alteração na situação laboral, os resultados do teste t mostram que os cuidadores que tiveram de alterar, seja por redução do nº de horas, seja por terem deixado o emprego, apresentam valores de sobrecarga significativamente mais elevada

(média = 88,96), em contraste com aqueles que não modificaram sua condição profissional (média = 62,64).

No que diz respeito à relação entre idade e sobrecarga, não se observou um resultado significativo, indicando que a idade dos cuidadores não está associada a uma percepção de maior ou menor sobrecarga.

Em relação às habilitações literárias, encontrou-se uma correlação negativa com a sobrecarga, tendencialmente significativa, indicando que níveis de instrução mais baixos se associam a percepções de sobrecarga superiores.

Finalmente, também não se observou qualquer relação significativa entre o número total de comorbilidades mencionadas pelos cuidadores e a sua sobrecarga.

Veja na tabela 6 abaixo:

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

Variável	Sobrecarga			
	N	Descritivas	ro / t	p
Sexo	Feminino	38	Mediana 88	
	Masculino	12	Mediana 80	n.s.
Idade		50		n.s.
Situação Profissional	Não, não alterei	22	Média/D.P. 72,64 ±18,60)	< 0,001**
	Sim, alterei	28	Média/ D.P. 88,96 ±14,14)	
Habilitações Literárias		50	-,27*	0,057***
Total de Comorbilidades		50	-	n.s.

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

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

No que diz respeito ao impacto das variáveis sociodemográficas na autoeficácia percebida pelos cuidadores informais principais, não foram identificadas diferenças

estatisticamente relevantes em relação ao sexo ($p > 0,05$). Entretanto, no aspeto descritivo, observou-se que a média da autoeficácia foi menor entre as mulheres ($M = 30,92$; $DP = 4,38$) em relação aos homens ($M = 32,92$; $DP = 4,40$).

Em relação à situação profissional, observaram-se diferenças estatisticamente significativas. Isso indica que os cuidadores que mudaram sua situação laboral apresentaram níveis diferentes de autoeficácia em comparação com aqueles que não a mudaram.

Não se verificaram mais 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	38	Mediana 30	<i>n.s</i>
	Masculino	12	Mediana 32,50	<i>n.s</i>
Idade	50			<i>n.s</i>
Situação Profissional	Não, Não alterei	22		<i>n.s</i>
	Sim, sim alterei	28		
Habilitações Literárias	50			<i>n.s</i>
Total de Comorbidades	50			<i>n.s</i>

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

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

Em relação à associação entre as características dos cuidados prestados e os níveis de sobrecarga do CIP, observou-se que a quantidade de horas diárias dedicadas ao cuidado apresentou uma correlação positiva e estatisticamente significativa com a sobrecarga ($r_s = 0,38$; $p = 0,007$). Isso indica que, quanto maior o tempo diário dedicado ao cuidado, maior a percepção de sobrecarga.

Também se observou diferença significativa relativamente à utilização de produtos de apoio, com valores de sobrecarga superiores entre os cuidadores que utilizam produtos de apoio ($Md = 89,50$) em comparação com aqueles que não utilizam ($Md = 72,50$; $z = -2,076$; $p = 0,038$).

Não foram identificadas associações estatisticamente significativas entre a sobrecarga e as seguintes variáveis: número de cuidados prestados, dias da semana dedicados ao cuidado, auxílio de terceiros/serviço, total de produtos de apoio utilizados ou presença de outras pessoas sob responsabilidade ($p > 0,05$).

Não foram encontrados mais resultados significativos. Observe a tabela 8 abaixo:

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			<i>n.s.</i>	
Nº de horas por dia a cuidar		0,38*	0,007**	+ horas cuidado + sobrecarga
Nº de dias por semana a cuidar			<i>n.s.</i>	
Ajuda de outra pessoa/ serviço	Sim (N=30)	87,50		<i>n.s.</i>
	Não (N=20)	86,00		
Utilização de produtos apoio	Sim (N=34)	89,50	-2,076****	Sim > Não
	Não (N=14)	72,50		
Total dos produtos de apoio		-	<i>n.s.</i>	
Outras pessoas a seu cargo	Sim (N=9)	85		<i>n.s.</i>
	Não(N=40)	87,50		

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 CIP e o nível de dependência motora da pessoa cuidada.

A relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de incapacidade do indivíduo sob sua responsabilidade, mensurado pela Escala de Rankin Modificada, mostrou-se fraca, tendencialmente significativa. Este resultado sugere que níveis mais altos de dependência se associam tendencialmente a valores de sobrecarga mais elevados.

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	p	Sentido

Nível de dependência motora da pessoa cuidada	0,26	0,064*	+ dependência + sobrecarga
---	------	--------	----------------------------

Nota: *p<0,1

5° Verificar se há relação entre a sobrecarga e a autoeficácia do CIP.

Existe uma correlação negativa significativa entre a sobrecarga total do CI principal e a sua autoeficácia ($r = -0,38$; $p = 0,007$), quanto maior a sobrecarga, menor a autoeficácia do CIP.

Tabela 10. Resultados do teste de correlação entre a sobrecarga e o nível de autoeficácia do cuidador

Variável	Sobrecarga total do cuidador informal principal		
	ro	p	Sentido
Autoeficácia do cuidador informal principal	-0,38	0,007**	+ sobrecarga - autoeficácia

Nota:; *p<0,01;

6° Verificar se há relação entre a QV e a sobrecarga do CIP.

Verificou-se uma correlação significativa negativa tendencialmente moderada entre a qualidade de vida total do CIP e a sua sobrecarga. Isso indica que valores de sobrecarga mais elevados se associam a valores de qualidade de vida mais baixos, conforme apresentado na tabela 11.

7° Verificar se há relação entre a qualidade de vida do CIP e o nível de dependência motora da pessoa cuidada

Não foram observadas correlações significativas entre a qualidade de vida do cuidador e o nível de dependência motora da pessoa cuidada. Este resultado sugere que a qualidade de vida depende mais de fatores individuais e de suporte social do que do grau de incapacidade da pessoa cuidada.

8° Verificar se há relação entre a QV e a autoeficácia do CIP.

Foi observada uma correlação positiva significativa ($\rho = 0,33$; $p = 0,018$) entre a qualidade de vida e a autoeficácia. Este resultado demonstra que cuidadores com maior confiança na sua capacidade de cuidar apresentam melhor qualidade de vida e maior equilíbrio emocional.

Tabela 11. Resultados dos testes de correlação da QV com a sobrecarga, dependência motora da pessoa cuidada e autoeficácia.

Variável	QV total do CIP		
	ro / z	P	Sentido
Sobrecarga total do cuidador informal principal	-0,33*	0,018	+ QV - Sobrecarga
Dependência motora da pessoa cuidada	-	n.s.	
Autoeficácia do cuidador informal principal	0,33*	0,018	+ Autoeficácia + QV

Nota: *ro= coeficiente de correlação de *Spearman*. **p< 0,05.

DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi caracterizar o perfil dos CIP de pessoas adultas com AVC em Portugal, analisando as relações entre sobrecarga, qualidade de vida e autoeficácia. Os resultados demonstraram que 76% dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade média de 52 anos, e que a maioria possuía escolaridade ao nível do 3.º ciclo ou ensino secundário/profissional. Estes resultados vão ao encontro da literatura, que descreve o CI como sendo predominantemente do sexo feminino, com laços familiares próximos e assumindo o papel de cuidado sem preparação prévia (Escoval et al., 2023; Merck, 2023) .

Portugal mantém um padrão fortemente familialista na prestação de cuidados, o que reforça a centralidade da mulher na dinâmica do cuidado, frequentemente acumulando responsabilidades laborais, familiares e emocionais (PCM, 2024; Maia et al., 2022). Este padrão também foi observado em estudos internacionais, como o de Villa-García et al. (2024), onde 74,2% dos cuidadores eram mulheres, e 56,8% eram cônjuges, valores muito próximos aos encontrados no presente estudo. Estes dados sugerem uma tendência transversal deste padrão em diferentes contextos culturais, também reportados pela EuroCarers (2023).

No presente estudo, 56% dos cuidadores alteraram a sua atividade laboral devido às exigências do cuidado, e a média diária de cuidados prestados foi de 9 horas. Estes valores refletem um impacto substancial do cuidado na vida pessoal e profissional, alinhando-se com os resultados de Alves et al. (2020), que identificaram que a regulação da vida laboral está entre as necessidades mais frequentemente não satisfeitas em cuidadores portugueses. Esta alteração laboral associa-se frequentemente à sobrecarga

financeira, emocional e física, contribuindo para níveis mais elevados de stress e exaustão (Kazemi et al., 2021; Pucciarelli et al., 2018; Villa-García et al., 2024).)

Relativamente à qualidade de vida, os cuidadores deste estudo apresentaram valores satisfatórios (total de 83,54 pontos na WHOQOL-Bref), com melhores resultados nos domínios meio ambiente (média = 3,46) e relações sociais (média = 3,50). Estes valores sugerem suporte social adequado e alguma estabilidade ambiental, aspetos que são reconhecidos como fatores protetores (Villa-García, 2024; Mendes, 2019). Contudo, apesar dos valores globalmente satisfatórios, a qualidade de vida dos cuidadores mostrou-se mais condicionada pelos domínios físico e psicológico, refletindo o impacto do esforço físico, da responsabilidade contínua e da limitação do tempo pessoal. Estes aspetos, associados ao desgaste emocional e à exigência diária do cuidar, são amplamente descritos na literatura (Sousa, 2019; Sousa et al., 2024).

No que diz respeito à sobrecarga, o valor total encontrado (81,78 pontos no QASCI) indica níveis moderados, alinhando-se com estudos em cuidadores de pessoas com AVC crónico que frequentemente experienciam elevada exigência física, emocional e mental em consequência das sequelas do AVC (Mendes et al., 2019; Reis et al., 2021). Na presente amostra, as dimensões mais afetadas foram mecanismos de eficácia e controlo (48,2%) e suporte familiar (48,0%), refletindo a complexidade das tarefas desempenhadas e a necessidade permanente de suporte social. Estes resultados são consistentes com estudos que mostram que a sobrecarga tende a aumentar com limitações significativas nas atividades da vida diária, especialmente quando a autonomia funcional está comprometida (Gil-Salcedo et al., 2021).

Embora 70% dos sobreviventes de AVC da presente amostra apresentassem incapacidade moderada ou moderada a grave (mRS 3 e 4), não foi observada associação entre dependência motora e qualidade de vida do cuidador. Este resultado pode estar relacionado com fatores individuais, como estratégias de *coping*, suporte familiar e autoeficácia, que frequentemente têm mais impacto no bem-estar do cuidador do que a incapacidade objetiva. Villa-García et al. (2024) reforçam esta interpretação, mostrando que sintomas emocionais da pessoa cuidada (ex.: ansiedade e depressão) têm maior peso na sobrecarga do cuidador do que a dependência física em si.

No que se refere às características sociodemográficas, os resultados mostraram que não existe relação significativa entre idade e sobrecarga, tendência também observada por Villa-García et al. (2024), sugerindo que a idade do cuidador não determina, por si

só, o nível de desgaste. A escolaridade apresentou uma correlação negativa tendencialmente significativa sugerindo que cuidadores com níveis educativos mais baixos podem sentir-se menos preparados, ter menor literacia em saúde e recorrer a estratégias menos eficazes de gestão do cuidado. Isto está em consonância com estudos que associam maior literacia a melhor adaptação emocional e menor stress percebido (Escoval et al., 2023). Por outro lado, a ausência de associação entre comorbilidades e sobrecarga pode estar relacionada com o facto de a amostra incluir sobretudo adultos de meia-idade com baixa prevalência de doenças crónicas.

A análise das características dos cuidados prestados revelou associação positiva significativa entre o número de horas diárias de cuidado e a sobrecarga, resultado amplamente suportado pela literatura (Kazemi et al., 2021; Oliveira-Moreno, 2018). Quanto maior o tempo dedicado aos cuidados, maior a probabilidade de interrupção do descanso, diminuição do tempo pessoal e aumento da exaustão emocional. Estes resultados são reforçados pelos dados de Villa-García et al. (2024), que mostram que cuidadores que prestam cuidados contínuos ou de longa duração apresentam sobrecarga significativamente superior.

Para além da carga horária de cuidados, observou-se neste estudo que os cuidadores que dispunham de produtos de apoio apresentaram níveis de sobrecarga significativamente mais elevados do que aqueles que não possuíam estes recursos. Embora a literatura internacional tenda a indicar que ajudas técnicas contribuem para reduzir o esforço físico e emocional associado ao cuidar, promovendo menor sobrecarga (Mendes et al., 2019; Gil-Salcedo et al., 2021; Pucciarelli et al., 2018), os resultados da presente investigação não seguem esse padrão habitual.

Uma interpretação plausível e alinhada com a de Pereira (2022), que encontrou o mesmo resultado na sua é de que não são os produtos de apoio que aumentam a sobrecarga, mas sim que os cuidadores com maior nível de sobrecarga recorrem mais frequentemente a estes recursos, numa tentativa de facilitar o cuidado. Assim, a presença de produtos de apoio pode refletir não um fator de alívio, mas antes um indicador indireto de maior complexidade e exigência no contexto de cuidado.

Relativamente à autoeficácia, os valores encontrados indicam uma perceção razoável de competência (31,40 pontos na GSE). Foi observada uma relação negativa significativa entre sobrecarga e autoeficácia, demonstrando que cuidadores que se sentem menos capazes tendem a experienciar maior sobrecarga. Este resultado é consistente com

Yuan et al. (2023), que identificaram que cuidadores com baixa autoeficácia apresentam maior desgaste físico e psicológico, especialmente em contextos de elevada exigência. Por outro lado, a relação positiva entre autoeficácia e qualidade de vida confirma que a percepção de competência atua como fator protetor, facilitando a adoção de estratégias eficazes de *coping* e diminuindo o impacto negativo do cuidado (Villa-García, 2024; Zenteno et al., 2017).

A heterogeneidade da amostra quanto ao tempo no papel de cuidador constitui um elemento relevante para a interpretação dos resultados. No presente estudo, verificou-se a presença de cuidadores que iniciaram o papel recentemente e outros com vários anos de experiência com tempo de experiência entre 0,75 e 5 meses (média = 2,14 meses) o que pode ajudar a explicar a coexistência de uma sobrecarga moderada (81,78 pontos), níveis satisfatórios de qualidade de vida (83,54 pontos) e valores razoáveis de autoeficácia (31,40 pontos). A literatura demonstra que cuidadores “novos” apresentam maior incerteza, menor domínio das tarefas e maior vulnerabilidade emocional, resultando em maior stress e menor autoeficácia inicial (Kazemi et al., 2021; Pucciarelli et al., 2018). Por outro lado, cuidadores com mais experiência desenvolvem rotinas, estratégias de *coping* e maior percepção de competência, o que tende a mitigar o impacto negativo do cuidar ao longo do tempo (Villa-García et al., 2024). Assim, a diversidade temporal presente na amostra pode ter contribuído para suavizar as associações esperadas entre dependência funcional e qualidade de vida, bem como para a relação moderada entre sobrecarga e autoeficácia.

A relação entre as três variáveis estudadas torna evidente um padrão consistente: cuidadores com maior percepção de competência tendem a experienciar menor impacto emocional e físico, o que se poderá traduzir em menor sobrecarga e melhor qualidade de vida. Da mesma forma, níveis mais elevados de sobrecarga associam-se negativamente tanto a autoeficácia como a percepção de bem-estar, conforme referido em estudos como Zhu & Jiang (2018). Este modelo relacional reforça a importância de intervenções que fortaleçam a autoeficácia como estratégia de mitigação dos efeitos negativos da sobrecarga.

. Do ponto de vista teórico, estes resultados podem ser explicados pelo modelo de stress-transação de Lazarus e Folkman, segundo o qual a forma como o indivíduo interpreta e avalia as exigências determina a sua resposta emocional, fisiológica e comportamental. O cuidador com maior autoeficácia tende a interpretar situações

desafiantes como manejáveis, ativando mecanismos de *coping* mais adaptativos, o que resulta em menor impacto negativo no bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984).

No conjunto, os resultados permitem compreender que a experiência de cuidar é moldada por fatores interligados: as exigências físicas e emocionais do cuidado, a disponibilidade de recursos (como produtos de apoio), o suporte familiar e o nível de autoeficácia. A coexistência de uma sobrecarga moderada, qualidade de vida satisfatória e autoeficácia razoável sugere que diferentes elementos, incluindo o tempo no papel de cuidador, a experiência adquirida e o apoio social disponível influenciam a adaptação à função. Estes aspetos fornecem um enquadramento essencial para interpretar os resultados e delinear intervenções dirigidas a esta população.

Os resultados deste estudo evidenciam que os cuidadores informais principais de pessoas com AVC enfrentam múltiplos desafios que afetam significativamente a sua saúde física, emocional e social. A ausência de formação específica, a elevada carga horária de cuidados, a reorganização da vida laboral e a falta de apoio institucional estruturado reforçam a necessidade de intervenções direcionadas a este grupo.

Neste sentido, torna-se evidente a urgência de implementar programas de apoio psicossocial, formação técnica específica e estratégias de descanso (*respite care*), conforme sugerido por Mustapa et al. (2024). Estas medidas são fundamentais para mitigar o impacto emocional e físico associado ao ato de cuidar, promover a saúde global dos cuidadores e garantir a continuidade e qualidade dos cuidados prestados às pessoas com AVC.

Em síntese, este estudo reforça evidências importantes no contexto português e destaca a necessidade de políticas públicas mais robustas para apoiar cuidadores informais de sobreviventes de AVC. Apesar da existência de enquadramento legal (Decreto-Lei n.º 100/2019; Segurança Social, 2023), continuam a persistir lacunas na implementação prática da lei, especialmente no acesso a formação, períodos de descanso, serviços comunitários e apoio financeiro para os CIP.

Limitações e Contributos

Este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. Em primeiro lugar, o desenho transversal não permite estabelecer relações de causalidade entre as variáveis analisadas, limitando a compreensão da evolução da sobrecarga, autoeficácia e qualidade de vida ao longo do

tempo. Estudos longitudinais seriam importantes para acompanhar as dinâmicas do cuidado e perceber de que forma estas variáveis se alteram com a progressão das sequelas do AVC ou com mudanças no contexto familiar.

Outra limitação refere-se ao tamanho e à natureza não probabilística da amostra, obtida por conveniência e da técnica de bola de neve, o que pode ter introduzido viés de seleção. Este método tende a reunir participantes mais motivados ou com maior acesso digital, o que pode explicar os níveis relativamente elevados de qualidade de vida e autoeficácia observados. Da mesma forma, a predominância de cuidadores mais jovens e com escolaridade média a elevada pode limitar a transferibilidade dos resultados para cuidadores com menos literacia em saúde, frequentemente mais vulneráveis à sobrecarga.

A recolha de dados por questionário online pode ter condicionado a participação de cuidadores com menor acesso tecnológico ou com menor domínio da leitura e escrita em português, critério de inclusão necessário ao preenchimento dos instrumentos. Este facto pode ter contribuído para uma sub-representação de cuidadores mais idosos, com menor literacia digital ou residentes em contextos rurais.

Apesar destas limitações, o estudo apresenta contributos relevantes para o conhecimento sobre CIP de pessoas adultas com AVC em Portugal. Em primeiro lugar, destaca-se a análise integrada das três dimensões sobrecarga, autoeficácia e qualidade de vida que têm sido pouco estudadas conjuntamente no contexto português, preenchendo assim uma lacuna identificada na literatura nacional. Em segundo lugar, os resultados permitem compreender fatores relevantes na experiência de cuidar, nomeadamente o impacto das alterações laborais, a importância do número de horas de cuidado e o papel protetor da autoeficácia.

Adicionalmente, os resultados fornecem evidência útil para a definição de políticas públicas e intervenções no âmbito do ECI, reforçando a necessidade de programas de formação, estratégias de capacitação e maior apoio comunitário. O estudo contribui ainda para sensibilizar profissionais de saúde sobre a importância de integrar o cuidador no processo de reabilitação, valorizando a sua saúde física, emocional e social. Assim, apesar das limitações, este trabalho constitui uma base sólida para investigações futuras e para o desenvolvimento de medidas de apoio mais ajustadas à realidade vivida pelos CI em Portugal.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo evidenciam que ser CIP de uma pessoa adulta com AVC implica desafios significativos, sobretudo ao nível da sobrecarga emocional, física, social e laboral. A dedicação diária ao cuidado, aliada às exigências de reorganização familiar e profissional, demonstram a complexidade e o impacto profundo deste papel na vida dos cuidadores, reforçando a necessidade de reconhecer e valorizar este papel no contexto português.

A relação identificada entre sobrecarga, autoeficácia e qualidade de vida destaca a importância de mecanismos de suporte que promovam segurança, competências práticas e bem-estar psicológico. A autoeficácia surge como um fator protetor relevante, associando-se a melhor adaptação, menor desgaste e maior capacidade para lidar com as exigências do cuidado. Estes resultados sublinham a pertinência de programas específicos que reforcem competências, promovam literacia em saúde e ofereçam apoio contínuo aos cuidadores.

Assim, este estudo contribui para uma compreensão mais aprofundada da realidade dos CI em Portugal e evidencia a urgência de políticas públicas mais eficazes, incluindo formação adequada, acompanhamento estruturado, acesso a períodos de descanso e reconhecimento institucional. O fortalecimento das condições de apoio aos cuidadores traduz-se diretamente em melhores cuidados prestados à pessoa com AVC, reforçando a importância de investir em intervenções que favoreçam um cuidado informal mais sustentável, humano e digno.

REFERÊNCIAS

- 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 & Social Care in the Community*, 28(6), 2408–2417. <https://doi.org/10.1111/hsc.13063>
- Araújo, M., & Moura, O. (2011). Estrutura factorial da General Self-Efficacy Scale (Escala de Autoeficácia Geral) numa amostra de professores portugueses. *Revista Laboratório de Psicologia*, 9(1), 95-105.
- Araújo, M., & Soeiro, J. (2021). Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal. *e-cadernos CES*, (35), 1–27. <https://doi.org/10.4000/eces.6164>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W.H. Freeman and Company.
- Barbosa, F., Voss, G., & Delerue Matos, A. (2020). Health impact of providing informal care in Portugal. *BMC Geriatrics*, 20, Artigo 440. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z>
- Chen, H., Makhdzir, N., Loh, W. C., & Wang, L. (2025). Quality of life of family caregivers of stroke patients: A systematic review of qualitative research. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 41(4), 1211–1218. <https://doi.org/10.12669/pjms.41.4.11136>
- Decreto de Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. (2019). *Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio*. *Diário da República*, 1.ª série, n.º 171.
- Direção-Geral da Saúde (DGS) (2023a). *Relatório anual sobre doenças cerebrovasculares em Portugal*. Lisboa: DGS. <https://www.backoffice.dgs.pt/upload/DGSv9/ficheiros/i031328.pdf>
- Direção-Geral da Saúde (DGS) (2023b). *Dia Nacional e Mundial do AVC: Os desafios do AVC em Portugal*. [Comunicado de Imprensa/Dados Estatísticos]. Lisboa: DGS.

Escoval, A., Pedro, A. R., Raposo, B., Avelar, F. G. de, & Brandão, D. (2023). *Literacia em Saúde e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais - a realidade portuguesa*. Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP).

Eurocarers (2024). Towards carer-friendly societies. Eurocarers country profiles. <https://eurocarers.org/country-profiles/>

Feigin, V. L., Brainin, M., Norrving, B., Martins, S. O., Pandian, J., Lindsay, P., Grupper, M., & Rautalin, I. (2025). World Stroke Organization: Global Stroke Fact Sheet 2025. *International Journal of Stroke*, 20(2), 132–144. <https://doi.org/10.1177/17474930241308142>

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>

Gabinete de Estratégia e Estudos (GEE). (2021). *O efeito orçamental do envelhecimento em Portugal – Atualização de 2021*. Ministério da Economia.

Gil-Salcedo, A., Dugravot, A., Fayosse, A., Jacob, L., Bloomberg, M., Sabia, S., & Schnitzler, A. (2021). Long-term evolution of functional limitations in stroke survivors compared with stroke-free controls: Findings from 15 years of follow-up across 3 international surveys of aging. *Stroke*, 52(12), 3968–3978. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.034534>

Gonçalves, J. G., Verissimo, M. T., & Figueiredo, D. (2025). Perceção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Doentes com Acidente Vascular Cerebral numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados: Um Estudo de Seguimento. *Acta Médica Portuguesa*, 38(4), 245–249. <https://doi.org/10.20344/amp.22181>

Guerreiro, C. M. M., Gemito, M. L. G. P., Caldeira, E. C. V., Coelho, A. P., & Moita, E. F. R. (2022). *Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes*. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 8(2), 225–239. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2022.8\(2\).560.225-239](https://doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(2).560.225-239)

Instituto Nacional de Estatística (INE) (2024). *Estimativas de População Residente - Portugal - 2024 (Destaque)*. Instituto Nacional de Estatística.

https://www.ine.pt/xportal/xmain?DESTAQUESdest_boui=646027025&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt&xpgid=ine_destaquas&xpid=INE

Kazemi, A., Azimian, J., Mafi, M., Allen, K.-A., & Motalebi, S. A. (2021). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of elderly patients with stroke. *BMC Psychology*, 9(51). <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

Maia, A. C., Nogueira, P., Henriques, M. A., Farinha, C., & Costa, A. (2022). Ageing and long-term informal care: The reality of two countries in Europe—Denmark and Portugal. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10859), 1–20. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710859>

Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI): Estudo das propriedades psicométricas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 22(2), 5–14. <https://scielo.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a09.pdf>

McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A.-M. (2018). Preventing chronic emotional distress in stroke survivors and their informal caregivers. *Neurocritical Care*, 30(3), 581–589. <https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6>

Mendes, T. M., Lima, M. R. de O., & Lyra, A. M. V. de C. (2019). *Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular cerebral crônico*. Anais da Faculdade de Medicina de Olinda, 2(2), 4–10

Merck. (2023). *Saúde mental e bem-estar nos cuidadores informais em Portugal – Relatório*. Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. https://www.merckgroup.com/pt-pt/Análise-Resultados_Saúde-Mental-e-Bem-Estar-nos-Cuidadores-Informais-em-Portugal.pdf

Merck (2023) *Cuidadores informais: saúde mental e bem-estar nos cuidadores informais em portugal*. <https://www.merckgroup.com/pt->

[pt/An%c3%a1lise%20Resultados_Sa%c3%bade%20Mental%20e%20Bem-Estar%20nos%20Cuidadores%20Informais%20em%20Portugal.pdf](https://doi.org/10.21814/rpe.27311)

Moura, A., Pais, S. C., & Alves, E. (2023). Aprendizagens no cuidado informal: Uma análise reflexiva do Estatuto do Cuidador Informal e de experiências de cuidadores/as informais. *Revista Portuguesa de Educação*, 36(2), e23042. <https://doi.org/10.21814/rpe.27311>

Mustapa, A. M., Sharif, A., Hanafi, M. H., & Mustaffa, N. (2024). Assessing informal caregiver burden as well as knowledge on positioning and feeding of stroke patients in a tertiary hospital in Kelantan, Malaysia. *The Medical Journal of Malaysia*, 79(4), 487–489.

Nogueira, J. S. O., Soares, C. A. S. P., Gomes, N. P., & Carvalho, A. A. S. (2024). Perceção de autoeficácia nos comportamentos de adesão ao papel de cuidador: Relação com variáveis sociodemográficas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology – INFAD Revista de Psicología*, 2(2024), 395–410. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2024.n2.v1.2772>

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., Becerra, V., Casado, M. Á., Torres, C., Yébenes, M., Quintana, M., & 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>

Organização Mundial da Saúde (OMS) (2021). *Década do Envelhecimento Saudável 2021-2030: Uma nova era de ação global*. Organização Mundial da Saúde.

Organização Mundial da Saúde (OMS) (2023). *Fact Sheet: Ageing and Health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Pereira, Â. R. B. (2022). Perfil do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal com menos de seis meses de experiência (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal.

Petronilho, F., Viana, M. O., & Antunes, M. J. (2015). Perceção de autoeficácia do familiar cuidador após o regresso a casa do dependente: Estudo longitudinal. *Revista Referência*, 4(4), 133-142.

Pham, T. N., & Hsu, S.-C. (2021). Caregivers of stroke survivors: Factors associated with caregiver burden. *International Journal of Caring Sciences*, 14(2), 825–836.

Pires, B. O. (2023). *Níveis de Qualidade de Vida e Suporte Social em Sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral*. [Dissertação de Mestrado não publicada]. Universidade da Beira Interior, Repositório Institucional da UBI.

Plataforma Nacional para o Apoio e Estudos em Políticas Públicas (PLANAPP). (2025). *Envelhecimento na população: percepções, recursos de saúde e respostas sociais* (Nota de Análise). PLANAPP.

Portaria n.º 335-A/2023, de 3 de novembro. (2023). *Define e estabelece os termos e as condições para o descanso do cuidador informal e procede à sétima alteração à Portaria n.º 196-A/2015, de 1 de julho*. *Diário da República*, 1.ª série, n.º 213, 1.º suplemento.

Presidência do Conselho de Ministros (PCM) (2024). Resolução do Conselho de Ministros n.º 14/2024: Aprova o Plano de Ação do Envelhecimento Ativo e Saudável 2023-2026. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 9, 12 de janeiro de 2024.

Pucciarelli, G., Ausili, D., Galbussera, A. A., Rebora, P., Savini, S., Simeone, S., Alvaro, R., & Vellone, E. (2018). Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: A longitudinal, observational multicentre study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(11), 2381–2392. <https://doi.org/10.1111/jan.13695>

Reis, A. P., Loureiro, D., & Mota, C. (2021). Sobrecarga e sintomas depressivos em cuidadores de utentes com sequelas de acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(8), e21081.

Sargento-Freitas, J., Silva, F., Koehler, S., Isidoro, L., Mendonça, N., Machado, C., Cordeiro, G., & Cunha, L. (2013). Atrial Fibrillation in Cerebrovascular Disease: National Neurological Perspective. *Acta Médica Portuguesa*, 26(2), 86–92. <https://doi.org/10.20344/amp.85>

Sennfält S, Ullberg T. Informal caregivers in stroke: Life impact, support, and psychological well-beingA Swedish Stroke Register (Riksstroke) study. *International Journal of Stroke*. 2019;15(2):197-205. doi:[10.1177/1747493019858776](https://doi.org/10.1177/1747493019858776)

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). NFER-Nelson.

- Segurança Social. (2023). Estatuto do Cuidador Informal: Dados Estatísticos (Outubro). Instituto da Segurança Social, I.P. Recuperado de <https://www.seg-social.pt/ptss/pssd/estatisticas>
- 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). (2023). *O AVC é a principal causa de morte e incapacidade em Portugal*. <https://www.spmi.pt/o-avc-e-a-principal-caoa-de-morte-e-incapacidade-em-portugal/>
- Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI). (2024). *AVC: Um desafio histórico para a saúde pública, que afeta 25 mil portugueses por ano*. MedJournal.
- Sousa, C., Ferreira, L. F. B. M., Pires, P. M. R. P., Pereira, M. da C. A. R. S., & Barroso, I. M. A. R. C. (2024). Health literacy of caregivers for caring in a family context. *Motricidade*. <https://doi.org/10.6063/motricidade.33996>
- Sousa, C. M. (2019). *Sobrecarga e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral em Contexto Domiciliário*. [Tese de Doutoramento não publicada]. Universidade de Lisboa, Repositório da UL.
- Tavares, J. C., Santinha, G., & Rocha, N. P. (2023). Política de saúde num contexto de envelhecimento demográfico: Princípios amigos da pessoa idosa: uma prioridade programática?. *Finisterra – Revista Portuguesa de Geografia*, 58(123), 61–85. <https://doi.org/10.18055/Finis29037>
- Veronese, M., Vellone, E., Alvaro, R., & Pucciarelli, G. (2025). The transitional care from hospital to home for stroke survivors and their caregivers: A systematic review. *Journal of vascular nursing: official publication of the Society for Peripheral Vascular Nursing*, 43(2), 86–98. <https://doi.org/10.1016/j.jvn.2025.03.002>
- Villa-García, L., Salvat-Plana, M., Slof, J., Pérez de la Ossa, N., Abilleira, S., Ribó, M., Hidalgo-Benítez, V., Inzitari, M., & Ribera, A. (2024). Care-related quality of life of informal caregivers of stroke survivors: Cross-sectional analysis of a randomized clinical trial. *PloS One*, 19(10), e0307930. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0307930>
- WHOQOL Group. (1998). *WHOQOL-Bref: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. World Health Organization.

Yuan, M., Srirat, C., & Wangsrikhun, S. (2023). Caregiver burdens and perceived self-efficacy of family caregivers of stroke survivors during the COVID-19 pandemic in Chengdu, the People's Republic of China. *Nursing Journal CMU*, 50(4), 1–11.

Zenteno, A., Cid, P., & Saez, K. (2017). Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 146-154.

Zhao, J., Zeng, Z., Yu, J., Xu, J., Chen, P., Chen, Y., Li, J., & Ma, Y. (2021). Effect of main family caregiver's anxiety and depression on mortality of patients with moderate-severe stroke. *Scientific Reports*, 11(1), 2747. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-81596-8>

Zhu, W., & Jiang, Y. (2018). A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 27(12), 3636–3646. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>

APÊNDICES

Apêndice I



Questionário de elegibilidade cuidador 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!

Apêndice II

Ficha informativa dirigida ao cuidador informal principal de um adulto com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC)

Convite

Gostaríamos de convidá-lo/a participar no estudo “Perfil e necessidades do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal”, realizado por Débora Gomes, aluna 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 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: Débora Gomes, através do email: 230537004@estudantes.ips.pt. 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 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: 230537004@estudantes.ips.pt. 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,

Débora Gomes

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 Débora Gomes, 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 CI 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:

Débora Gomes (aluna investigadora do projeto) 230537004@estudantes.ips.pt.

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 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, trinets, 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 despende na prestação dos cuidados?

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

19. Utiliza ajudas técnicas 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: 230537004@estudantes.ips.pt

Obrigada pela sua participação!

ANEXOS

Anexo I



Escala da 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	Muito	Muitíssimo
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.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
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

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

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 II

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)

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) seus/suas familiares 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		Rara-			Sempre
-----------------------	--	-------	--	--	--------

	Não/ Nunca	mente	Às vezes	Quase 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 autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo III



General Self-Efficacy (GSE)

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995)

Versão portuguesa: Escala de Autoeficácia Geral

Miguel Araújo & Octávio Moura (2011)

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 objetivos.	(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 Autoeficácia 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 IV



Escala de Rankin modificada (mRS)

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 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 Matos Nunes**
Num. de identificação: 06064421
Data: 2022.10.03 23:50:25+01'00'

