



Suse Carla Guia
Fernandes Silveiro

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

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

ORIENTADOR

Professora Doutora Carla Mendes Pereira

COORIENTADOR

Professora Doutora Célia Soares

VERSÃO DEFINITIVA

Dezembro, 2023

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

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,

(Suse Carla Guia Fernandes Silveiro)

Setúbal, novembro de 2023

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

A orientadora,

(Carla Mendes Pereira)

A coorientadora,

(Célia Soares)

Setúbal, novembro de 2023.

“Construímos muros demais e pontes de menos”

Isaac Newton

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar os meus mais sinceros agradecimentos a todos aqueles que permitiram que este trabalho se realizasse nomeadamente às professoras doutoras Carla Mendes Pereira e Célia Soares o meu agradecimento pela orientação, apoio disponibilidade e conhecimentos demonstrados ao longo deste processo.

A todos os meus colegas da clínica Saúdis especificamente à Sandra Rodrigues por ser minha companheira de estudos, à Mara Matos pela ajuda prestada para que eu conseguisse ultrapassar as minhas barreiras tecnológicas e outras mais, à Teresa Dias e Miguel Almeida pela ajuda e apoio constante ao longo desta etapa académica, e à professora Ana Isabel Almeida que foi, é e será a minha eterna orientadora, e fonte de energia e motivação ao longo de todo o meu percurso profissional.

A todos os meus colegas de Mestrado que me deram a confiança que precisava para este novo desafio em especial a Ângela Pereira pela ajuda prestada na divulgação e realização do estudo.

À minha família, pais, irmãos, cunhadas, sobrinhos, esposo, filhas e neto pelo amor, dedicação, motivação e força que me transmitem sempre.

A todos os meus colegas, cuidadores e pessoas cuidadas as quais tive o privilégio de contactar para este projeto específico, mas também pelos outros todos que me viram nascer enquanto fisioterapeuta e me acompanharam em todo o meu percurso profissional e me deram todos os motivos e razões para a construção deste projeto.

Muito obrigada.

.

RESUMO

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

Suse Silveiro; Célia Soares; Carla Mendes Pereira

Introdução: Cuidadores informais principais de pessoas adultas com Acidente Vascular Cerebral podem sofrer alterações ao nível fisiológico, psicológico, social e económico, relacionadas com o processo de recuperação da pessoa cuidada. Ao longo do tempo estima-se que a idade, comorbilidades, qualidade de vida do cuidador, o nível de dependência da pessoa cuidada podem aumentar a sobrecarga. Em Portugal não existem dados sobre estes cuidadores a longo prazo, sendo o objetivo deste estudo caracterizar o seu perfil.

Metodologia: Efetuou-se um estudo observacional transversal, integrando uma amostra de cuidadores informais principais com mais de 6 meses com recolha de dados através de um questionário sociodemográfico e de caracterização dos cuidados prestados, de avaliação da qualidade de vida (*WHOQOL-Bref*) sobrecarga (QASCI)), auto-eficácia (GSE), e nível autoreportado de autonomia da pessoa cuidada (mRS). Para a análise de dados utilizou-se estatística descritiva e inferencial.

Resultados: A amostra foi de 50 participantes (média de idade=58,92), predominantemente do sexo feminino (78%), dos quais 23,9% tiveram de modificar o seu trabalho e despenderam em média 10,68 horas por dia na prestação de cuidados. Resultados demonstraram níveis de qualidade de vida e autoeficácia satisfatórios (79,96 e 29,46 respetivamente), na sobrecarga revelaram-se ligeiramente elevados (81,08), estes últimos associados à alteração da profissão, prestação de maior número de cuidados, mais horas por dia, mais produtos de apoio e ter mais do que uma pessoa a cargo. A QV dos cuidadores demonstrou estar negativamente associada aos níveis de sobrecarga e positivamente associada à sua autoeficácia.

Conclusão: De acordo com os resultados obtidos as equipas multidisciplinares devem efetuar uma avaliação da diáde cuidador-pessoa cuidada, trabalhar em colaboração com o cuidador, ajudando-os a lidar com os problemas existentes durante os longos períodos de cuidados, reforçar medidas que permitam aumentar os níveis de autoeficácia dos cuidadores, atendendo a indicadores de QV, sobrecarga e autoeficácia.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral, Cuidador Informal Principal, Qualidade de vida, Autoeficácia, Sobrecarga emocional

Número de palavras do resumo: 299

ABSTRAT

Profile of the Main Informal Caregiver of the adult person with Stroke in Portugal with more than 6 months of experience.

Suse Silveiro; Carla Mendes Pereira; Célia Soares

Introduction: Informal caregivers of adults with stroke may suffer changes at the physiological, psychological, social and economic levels, related to the recovery process of the person being cared for. Over time, it is estimated that the age, comorbidities and quality of life of the caregiver, the level of dependence of the person being cared for may increase the burden. In Portugal, there are no data on these long-term caregivers, and the aim of this study is to characterize their profile.

Methodology: A cross-sectional observational study was carried out, integrating a sample of primary informal caregivers older than 6 months, with data collection through a sociodemographic questionnaire and characterization of the care provided, assessment of quality of life (WHOQOL-Bref), self-efficacy (GSE), self-efficacy (GSE), and self-reported level of autonomy of the person being cared for (mRS). Descriptive and inferential statistics were used for data analysis.

Results: The sample consisted of 50 participants (mean age=58.92), predominantly female (78%), of whom 22% had to modify their work and spent an average of 10.68 hours per day in care. Results showed satisfactory levels of quality of life and self-efficacy (79.96 and 29.46 respectively), in the burden were slightly high (81.08), the latter associated with the change in profession, provision of more care, more hours per day, more supporting products and having more than one person in charge. Caregivers' QoL has been shown to be negatively associated with burden levels and positively associated with their self-efficacy.

Conclusion: According to the results obtained, multidisciplinary teams should carry out an assessment of the caregiver-person dyad, work in collaboration with the caregiver, helping them to deal with the problems that exist during the long periods of care, reinforce measures that allow increasing the levels of self-efficacy of caregivers, taking into account indicators of QoL, burden and self-efficacy.

Keywords: Stroke, Primary Informal Caregiver, Quality of Life, Self-Efficacy, Emotional Overload

Number of words in the abstract: 299

Índice

<u>INTRODUÇÃO</u>	1
<u>METODOLOGIA</u>	10
<u>Desenho Metodológico</u>	10
<u>Seleção e recrutamento da amostra</u>	10
<u>Caracterização de instrumentos de medida</u>	11
<u>Procedimentos metodológicos</u>	14
<u>Análise dos Dados</u>	14
<u>Procedimentos Éticos</u>	15
<u>RESULTADOS</u>	15
<u>Caracterização sócio demográfica da amostra</u>	15
<u>Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia</u>	19
<u>Resultados dos Objetivos e Hipóteses de Investigação</u>	21
<u>DISCUSSÃO</u>	26
<u>Limitações e Contributos</u>	32
<u>CONCLUSÃO</u>	33
<u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	36
<u>APÊNDICES</u>	46
<u>Apêndice I - Questionário de Caracterização Sociodemográfica do (a) Cuidador (a) Informal Principal da pessoa adulta com AVC</u>	47
<u>Apêndice II - Ficha informativa dirigida ao/ à cuidador(a) informal principal da pessoa adulta com sequelas de AVC</u>	51
<u>Apêndice III - Consentimento Informado</u>	53
<u>Apêndice IV - Questionário de elegibilidade do (a) cuidador (a) informal principal da pessoa adulta com AVC</u>	55
<u>ANEXOS</u>	56
<u>Anexo I - World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref)</u>	57
<u>Anexo II - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)</u>	61
<u>Anexo III- General Self- Efficacy (GSE)</u>	64
<u>Anexo IV-Escala de Rankin modificada (mRS)</u>	65
<u>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)</u>	66

Índice de Tabelas

<u>Tabela 1. Características pessoais da amostra.....</u>	16
<u>Tabela 2. Características ocupacionais da amostra.....</u>	17
<u>Tabela 3. Características dos cuidados prestados.....</u>	18
<u>Tabela 4. Características da pessoa cuidada.....</u>	19
<u>Tabela 5. Caracterização da qualidade de vida, sobrecarga e nível de autoeficácia.....</u>	20
<u>Tabela 6. Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características sócio demográficas e a sobrecarga.....</u>	22
<u>Tabela 7. Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características sociodemográficas na e a autoeficácia.....</u>	22
<u>Tabela 8. Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características dos cuidados prestados e a sobrecarga.....</u>	24
<u>Tabela 9. Resultados dos testes de correlação entre a sobrecarga do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada.....</u>	24
<u>Tabela 10. Resultados dos testes de correlação da qualidade de vida com a sobrecarga, dependência motora da pessoa cuidada e autoeficácia.....</u>	25

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCI – Associação Nacional de Cuidadores Informais

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CHUA – Centro Hospitalar Universitário do Algarve

DR – Diário da República

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

IPS – Instituto Politécnico de Setúbal

mRS – Escala de Rankin modificada

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

QV- Qualidade de Vida

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

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

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de incapacidade em todo o mundo, e o número de pessoas que vivem com as consequências do AVC tem vindo a aumentar à escala global (McKenna et al., 2015).

De acordo com dados da OCDE, as doenças cardiovasculares são a principal causa de morte na maioria dos estados-membros da União Europeia, e em 2017, aproximadamente 509 milhões de pessoas residiam na União Europeia, calculando-se cerca de 46 milhões de mortes por AVC (Wafa et al., 2020). Em Portugal, o AVC atinge anualmente cerca de 23500 pessoas e a principal causa de morte (Direção Geral de Saúde, 2017). É uma área de saúde prioritária, representando uma das principais causas de morbilidade, incapacidade, invalidez e de anos potenciais de vida precocemente perdidos. O AVC representa uma das principais causas de morbilidade e de potenciais anos de vida precocemente perdidos, com cerca de dois terços dos utentes a manter algum nível de incapacidade após alta (Wafa et al., 2020).

Até 2047, prevê-se que haverá mais 40000 casos de AVC (aumento de 3%) e 2,58 milhões de casos prevalentes (aumento de 27%). Tal deve-se, em grande medida, às alterações projetadas na estrutura etária da população e, em particular, ao aumento do número de residentes com idade ≥ 70 anos (Wafa et al., 2020). O envelhecimento da sociedade está a conduzir a reformas significativas na política e nos sistemas de cuidados de saúde a longo prazo em muitos países europeus, pelo facto de que haverá um acréscimo de pessoas que ficarão em casa com necessidade de cuidados pessoais domiciliários intensivos e a longo prazo. Estima-se que tal leve à necessidade de reforma dos cuidados continuados, implicando uma redução da intensidade dos cuidados profissionais prestados no domicílio e critérios mais rigorosos para a admissão aos cuidados residenciais, assim como a desinstitucionalização adicional, o que contribuirá para o acréscimo de cuidados informais (Broese van Groenou & De Boer, 2016).

Os cuidadores informais são cruciais para a capacidade de os sobreviventes recuperarem e adaptarem-se à vida após o AVC (Ugur & Erci, 2019). Os impactos do AVC podem ser profundos, independentemente se o resultado da lesão variar entre leve ou severa, e estudos mostram que as perturbações de humor podem ser experienciadas até 50% de todos os sobreviventes de AVC. A qualidade de vida reduzida e o isolamento social também são comuns (Jones et al, 2016). Adicionalmente, tendo em consideração o impacto que o AVC

tem não apenas no indivíduo, mas também no seio da sua família, o envolvimento de cuidador/es informal/ais tem demonstrado ser importante durante a recuperação (Ekstam et al., 2011), uma vez que os cuidados informais incluem a assistência com atividades diárias que são fundamentais para a sobrevivência em alojamento comunitário não institucional (Dewey et al., 2002), assim como no suporte emocional (Andrew et al., 2015) e prevenção de complicações (Teixeira, et al., 2020). Dada esta crescente necessidade estima-se que o número de cuidadores informais irá aumentar no futuro, contribuindo para a formação de redes de cuidados mais diversificadas e maiores. O cuidado informal é um fenómeno complexo, com várias componentes que podem influenciar a prestação dos cuidados, nomeadamente as características individuais dos cuidadores (saúde física e mental), a situação financeira, social, cultural e a existência ou não de outros tipos de suporte de cuidado à pessoa com AVC (ex: cuidados formais) (Cameron & Gignac, 2008; Broese van Groenou, & De Boer, 2016; Gérain & Zech, 2019).

Na sequência do que foi referido anteriormente, percebe-se que o número de cuidadores informais está a aumentar, sendo que de acordo com os dados estatísticos cedidos em 2018 pela Comissão Europeia sobre Cuidados informais (European Quality of Life Survey, 2016) na Europa, a Grécia seria o país com maior número de cuidadores informais (30%), sendo a Roménia com o menor número (10%) e Portugal centrado nos 13% (Zigante, 2018).

No entanto, os diferentes países têm conceções diferentes do que é um cuidador informal, apesar do cuidado de não excluir qualquer compreensão dos cuidados informais. Não há uma definição padrão, fazendo com que incluam diversos grupos, dependendo por exemplo da coabitação e da quantidade de cuidados prestados (Molyneaux, et al., 2011), além de que a definição de quem é visto como cuidador informal define o acesso a quaisquer serviços disponibilizados pelos governos e terá repercussões importantes no apoio que os cuidadores recebem (Zigante, 2018).

Em Portugal, o cuidador informal define-se como cuidador informal principal e cuidador informal não principal, sendo que cuidador informal principal se identifica como o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. Considera-se cuidador informal não 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, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada (Diário da República, 2020).

De acordo com o *website* Educação para a Cidadania promovido pela Direção Geral de Educação (DGE) (2020) o número de cuidadores informais existentes em Portugal são mais de 800 mil, sendo que em comparação com os outros países da Europa são os que fornecem mais de 80% de todos os cuidados

Salienta-se o facto e que de acordo com os resultados de um inquérito efetuado pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2020) conclui-se que o número de cuidadores informais em Portugal excede os 8% a 10% de que anteriormente se estimava devido à pandemia (Covid -19) e ao encerramento de respostas sociais, estimando-se que o número ronde os 1,4 milhões de pessoas. Quase 1/3 dos inquiridos (28,5%) respondeu que é ou já foi cuidador informal, sendo que 78,5% afirma ser cuidador a tempo inteiro. Da totalidade de cuidadores (64%) são sobretudo mulheres com idade entre os 25 e 64 anos (69,5%) que se tornam cuidadores informais a tempo inteiro (Carrilho, 2020).

Em estudos anteriores (Silva, 2014) verificou-se que a média de idade das pessoas cuidadas é de 72,33, sendo que o género mais afetado é o feminino (52,1%). No entanto, no estudo de Sennfält e Ullberg (2020), a distribuição por sexo entre os cuidadores foi semelhante entre os grupos (aproximadamente dois terços do sexo feminino), enquanto o padrão inverso foi observado entre os sobreviventes (dois terços do sexo masculino). Realçando a importância de compreender o perfil dos cuidadores informais em Portugal, nomeadamente, a idade e sexo do cuidador assim como da pessoa cuidada e analisar a possível correlação entre idade e sexo do cuidador sobre a sobrecarga e autoeficácia.

No estudo realizado por Pereira e Botelho (2011) em Portugal demonstrou-se que a natureza da experiência vivida depende da relação entre o cuidador informal principal e a pessoa cuidada, e cuidador e os outros em seu redor, porém tratou-se de uma amostra com apenas 14 cuidadores e cujas pessoas cuidadas tinham também outras condições de saúde, o que sugere a necessidade de serem realizados estudos com um maior número de participantes e especificamente com cuidadores informais principais de pessoas com sequelas de AVC. Também outros estudos (Cameron & Gignac, 2008; Gérain & Zech, 2019) não tem em conta as necessidades, recursos e estratégias dos cuidadores de longo termo, em comparação com cuidadores que acompanham as pessoas cuidadas numa fase aguda e sub aguda. Por outro

lado, também não se considera a experiência como cuidador, mas sim o tempo decorrido desde a ocorrência do AVC, nem se abrange outros aspetos que se consideram relevantes para traçar um perfil do cuidador informal principal, como por exemplo existência de outros dependentes e quantos, assim como a existência de comorbilidades e quais, etc.

Neste sentido e para colmatar estas questões temos o estudo de Silva (2014) em que refere que o auxílio prestado a pessoas cuidadas com AVC é prestado sobretudo pelo cônjuge que em muitos dos casos é também idoso. Embora, nas últimas décadas tenha existido alterações nas funções e estruturas familiares, continuam a ser, na maioria dos casos, os familiares diretos do sexo feminino a apoiarem estes doentes, representando assim o papel de cuidadores informais (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Também Han e Haley (1999) indicam algumas semelhanças com o perfil indicado por outros estudos sobre cuidadores informais, sendo que a maioria dos cuidadores são mulheres com idades entre os 40 a 59 anos de idade, casadas e com filhos, e o vínculo com a pessoa cuidada poderá ser de filhos(as), seguindo-se os cônjuges. A situação de vida do cônjuge como cuidador até 3 anos após o AVC pode ter um impacto na sua saúde, com maior risco de desenvolvimento de ansiedade e depressão; estes relatam ter menos tempo para atividades de lazer, relaxamento, passatempos e relações sociais (Loh, Tan, Zhang & Ho, 2017). Além disso, as atividades relacionadas com o trabalho e as finanças podem ser afetadas nos primeiros anos após o AVC, a nova situação de vida dos cônjuges pode afetar a sua qualidade de vida. Com o aumento da incidência, prevalência e diminuição da mortalidade acrescido a uma esperança de vida maior dos sobreviventes de AVC, prevêem-se efeitos negativos e duradouros sobre os cônjuges cuidadores, tal como foi reportado por Abzhandadze e colaboradores (2017) em que sete anos após o AVC, existiu uma diminuição na qualidade de vida dos cônjuges, sendo mais acentuado quando os sobreviventes de AVC tinham sintomas depressivos, deficiências cognitivas e dependência funcional.

Ser cuidador pode ser, por vezes, visto como uma experiência positiva, e de reforço da relação (Roth et al., 2015), no entanto, este compromisso substancial também pode restringir a liberdade pessoal do cuidador (Andrew et al., 2015) e afetar a sua qualidade de vida e bem-estar (Abzhandadze et al., 2017). Adicionalmente, a depressão não é incomum entre os cuidadores de sobreviventes de AVC, com prevalências reportadas que variam entre 30% e 52% (Sennfält, & Ullberg, 2020) tanto na fase de AVC aguda como na fase crónica (Han & Haley, 1999). Alguns estudos relatam ~~num~~ um acréscimo da prevalência de depressão

nos cuidadores do que nos sobreviventes (Sennfält, & Ullberg, 2020). Ao fazer uma comparação entre grupos de sobreviventes de AVC independentes e totalmente dependentes é descrito até um valor de 19,3% de mau estar psicológico dos cuidadores no grupo independente para um valor aumentado de 51,4% no grupo completamente dependente. Dada a importância demonstrada do nível de qualidade de vida do cuidador, o presente estudo pretende verificar se existe correlação entre nível de dependência motora da pessoa cuidada e sobrecarga, assim como da dependência motora da pessoa cuidada e qualidade de vida do cuidador informal principal.

É estimado que 25% a 50% dos sobreviventes de AVC se tornem parcial ou totalmente dependentes dos outros nas atividades da vida diária (Ugur & Erci, 2019), facto este que faz requerer a necessidade de um cuidador informal no domicílio, providenciando um acréscimo no apoio diário. No entanto, geralmente não tem formação no que respeita às sequelas do AVC e aos cuidados mais adequados (Gonçalves et al., 2021). Sabe-se que as atividades em que os cuidadores informais principais de pessoas com AVC totalmente dependentes que prestam sempre assistência são no vestir é de 33,6%, na ida à casa de banho é de 28,1%, no banho é de 46,2%, na mobilidade dentro e fora de casa é de 23,6% e 51,3% respetivamente, estes números diminuem substancialmente em pessoas parcialmente dependentes (Sennfält & Ullberg, 2019). Os dados revelaram que 41,1% das pessoas totalmente dependentes não podem ser deixadas sozinhas mais do que uma hora, reduzindo para 10,5% no caso de pessoas parcialmente dependentes, e 23,7% dos cuidadores informais principais reportaram necessidade de apoio nos cuidados (Sennfält & Ullberg, 2019).

Outro estudo (Predebon et al., 2021) indicou que as transferências e o posicionamento foram as atividades em que os cuidadores informais de pessoas com AVC apresentaram maior dificuldade devido à falta de orientação quanto à postura adequada para realizar essas tarefas. Em Portugal, num estudo anterior verificou-se que as atividades como a higiene e o vestir foram aquelas em que os cuidadores informais principais de pessoas com AVC apresentaram maiores dificuldades devido ao esforço físico exigido (Ferreira & Morais, 2012).

Também, em relação ao tempo dispendido nos cuidados, estima-se que a assistência prestada pelos cuidadores e de acordo com o estudo de Sennfält e Ullberg (2020), calcula-se que a assistência prestada pelo cuidador pode ascender, em média, a cerca de 9 a 17 h por semana no primeiro ano após o AVC: apoio prático (35 h por semana) e disponível (66,5 h

por semana). No entanto, metade dos cuidadores de sobreviventes de AVC completamente dependentes estão sempre a prestar assistência/frequentemente na maioria dos domínios pessoais das atividades da vida diária, o que provavelmente se traduz numa quantidade considerável de tempo. A maioria dos cuidadores informais de um sobrevivente de AVC totalmente dependente não consegue concretizar ao mesmo nível os seus próprios interesses quando comparado com o período de tempo antes do AVC. Estudos anteriores demonstram que 41,1% dos sobreviventes de AVC completamente dependentes não podem ficar sozinhos por mais de 1 h (Exel, et al., 2005; Oliva-Moreno et al., 2018; Zhu & Jiang., 2018).

De acordo com Denham e colaboradores (2022), muitos cuidadores foram forçados a reduzir o horário de trabalho ou até abandonar o seu emprego, nomeadamente 40% dos cuidadores tiveram uma redução significativa da sua capacidade de realizar trabalho profissional e 47% nas atividades de lazer, 24% abandonaram o emprego ou reduziram as horas de trabalho, e outros 27% reorganizaram o seu horário de trabalho ou tiraram licença. Num estudo realizado por Andrew e colaboradores (2015), 40% dos cuidadores relataram uma redução significativa na sua capacidade de realizar trabalho vocacional e 47% para atividades de lazer. Especificamente em Portugal e de acordo com Marques et al. (2021) a perda de produtividade da parte dos cuidadores de pessoas com AVC durante o primeiro ano após o AVC é, em média, de 12 dias de trabalho perdidos, correspondendo a 5% do seu tempo produtivo anual, e os custos indiretos dos cuidadores foram, em média, de 1340 euros.

Também, o aumento da dependência da pessoa com AVC pode limitar as oportunidades para o cuidador de se envolver em atividades de autocuidado (Gonçalves et al., 2021; Denham et al., 2022). Por conseguinte, pretende-se verificar neste estudo se há uma correlação positiva entre as características dos cuidados prestados (número de cuidados prestados, horas por semana, tipo de ajudas físicas ou técnicas, existência de outras pessoas a cargo) pelo cuidador informal principal e a sua sobrecarga.

O impacto do AVC no cuidador pode apresentar variações ao longo do tempo devido ao processo de ajuste dos cuidadores e à alteração do estado de saúde dos sobreviventes de AVC (Han & Haley, 1999). Azeredo e Matos (2003) verificaram que quando as pessoas cuidadas perdem a sua autonomia são, muitas vezes, levadas para casa dos filhos para que estes possam cuidar delas. De acordo com esta situação, também se deve ter em conta a existência ou não de outras pessoas dependentes a cargo do cuidador informal. o que se pretende avaliar neste estudo. Em estudos anteriores (Silva, 2014) verificou-se que cerca de

18,8% das pessoas cuidadas tinham cuidadores que cuidavam de mais que uma pessoa. De acordo com Mello et al. (2017) a acumulação de papéis como ser pai ao mesmo tempo que cuidador informal, pode aumentar a sobrecarga, assim como os cuidadores com dupla função (Depasquale et al., 2018), nomeadamente ser um cuidador formal e informal.

As pessoas que são prestadoras de cuidados durante longos períodos, sofrem frequentemente de alterações ao nível da qualidade de vida em áreas distintas, nomeadamente, com alterações da vida familiar e social, problemas económicos e laborais, (Silva, 2014) cansaço e desgaste prolongado a nível psíquico e físico (Martins, Ribeiro & Garret, 2004). Os cuidadores estão propensos a sentimentos de stress, ansiedade, angústia, desespero, bem como sentimentos de cansaço, isolamento, opressão, por falta de apoio, formação e informação (Figueiredo et al., 2012). Com a avaliação da sobrecarga é possível perceber os impactos das exigências do cuidar em termos de: morbilidade física, nomeadamente, e alterações psicológicas, o que pode dar indicações para a importância do desenvolvimento de intervenções psicossociais e comunitárias de promoção a saúde e bem-estar dos cuidadores (Figueiredo, Lima & Sousa, 2012).

Existem vários fatores que podem estar associados à sobrecarga, nomeadamente, a idade do cuidador é considerada como fator determinante para a sobrecarga nomeadamente quanto maior a idade maior a sobrecarga (Rodrigues et al., 2011; Cabanita, 2021), assim como o nível de escolaridade (Araujo & Martinho, 2015; Çelik & Kara., 2019; Cabanita, 2021), sendo que o elevado nível de escolaridade dos cuidadores poder estar associado a uma maior sobrecarga devido a uma maior perceção das suas dificuldades. Por conseguinte, também neste estudo se pretende verificar se existe correlação entre as variáveis idade e nível de escolaridade e sobrecarga, relevante pelo facto de que a introdução de soluções através da diminuição da sobrecarga do cuidador pode aumentar a sua qualidade de vida e a dos seus doentes.

A QV do cuidador informal principal pode estar primariamente associada à situação do cuidar, salientando a relevância nas dificuldades da gestão do tempo, porém há uma variedade de fatores relacionados com o cuidador que têm também um forte contributo, nomeadamente as suas características pessoais e a sua autoeficácia (Scherbaum et al., 2006). Para além das características individuais dos cuidadores informais principais, estes deparam-se também com outros problemas como ansiedade, exaustão, fadiga, deterioração da saúde física, alteração da sua situação financeira com o aumento de encargos financeiros,

alterações de nível social, nomeadamente isolamento social e cultural que pode influenciar a prestação dos cuidados (Broese van Groenou e De Boer, 2016; Ugur & Erci, 2019). Esta questão é evidente no estudo de Rodrigues et al (2016) em que os 145 cuidadores informais de pessoas cuidadas, apresentaram baixos níveis de qualidade de vida e um aumento significativo da sobrecarga com a menor experiência dos cuidadores informais, com a falta de remuneração financeira, com o desemprego, e com o posicionamento do paciente. Torna-se assim também relevante avaliar no nosso estudo a correlação entre a qualidade de vida e sobrecarga.

A responsabilidade de ser cuidador afeta a sua qualidade de vida devido às suas dimensões fisiológicas, psicológicas, económicas e sociais (Ugur & Erci, 2019). A empatia, resiliência, paciência, positivismo, experiências vividas e a religião fazem com que haja um menor sofrimento e maior capacidade de adaptação ao novo papel de cuidar (Kokorelias et al., 2019; Jia et al., 2021).

Avaliar a QV das pessoas é um aspeto que cada vez tem maior relevância, dado à crescente prevalência de doenças crónicas e, por sua vez, ao aumento da esperança de vida. Permite um conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas instituídas. Permite a deteção precoce da morbilidade e tomadas de decisão de forma racional (Grelha, et al., 2009), relativamente à intervenção com pessoas cuidadas e cuidadores.

Tal como indicado por Celik e Kara (2019) deve-se incidir sobre o objetivo o aliviar a sobrecarga dos cuidadores, em que os cuidadores com formação relacionada ao cuidado possuindo os conhecimentos e habilidades necessários para desempenhar o papel de cuidador, podem lidar com as dificuldades, o que efetivamente aumenta sua qualidade de vida, surgindo assim a necessidade de nosso estudo avaliar a correlação existente entre qualidade de vida e auto eficácia. Por outro lado, no estudo de Kokorelias et al. (2019) concluiu-se que cuidadores informais idosos que têm comorbilidades associadas, enfrentam maiores desafios físicos, tais como incapacidade para levantar ou posicionar a pessoa com AVC, o que condiciona a sua autoeficácia, estando este último ponto também contemplado no nosso estudo.

A relevância desta relação entre pessoa cuidada e cuidador prende-se pelo facto de ser necessário aprofundar a investigação sobre esta população de cuidadores informais principais e a caracterização do seu perfil, que podem variar muito entre países ou até mesmo entre regiões devido às diferenças culturais e sociais (Sennfalt & Ullberg, 2019, Eurocarer,

2022, Denham et al., 2022). Assim, é pertinente perceber quem são estes cuidadores em Portugal, nomeadamente as suas características sócio demográficas, que cuidados prestam e o tempo despendido nos mesmos, que apoios recebem em termos sociais e/ou técnicos e/ou de outros cuidadores, assim como a sua QV, auto eficácia e níveis de sobrecarga para que sejam criadas medidas objetivas para apoiar esta população.

Tal como indicado anteriormente, em Portugal, a investigação na sua maioria realizada sobre o cuidador informal principal, não é específica para o cuidador da pessoa adulta com AVC, inclui amostras pequenas, não tem em conta as necessidades, recursos e estratégias dos cuidadores de longo termo, não se considera a experiência como cuidador, a existência de outros dependentes e quantos, assim como a existência de comorbilidades e quais.

Pretende-se, deste modo, e com este estudo traçar o perfil do cuidador informal principal de pessoas adultas com AVC, inseridas no domicílio em Portugal, com experiência de cuidado de longo termo como cuidador (mais de 6 meses). Em particular, e de acordo com os objetivos anteriormente descritos pretende-se caracterizar o perfil tendo em conta as variáveis sociodemográficas, as suas condições habitacionais, que cuidados prestam e o tempo despendido nos mesmos, que apoios recebem em termos sociais e/ou técnicos e/ou de outros cuidadores, e caracterização da sobrecarga, a Qualidade de vida, e autoeficácia do cuidador informal principal tendo em conta a influência do grau de dependência funcional da pessoa cuidada.

METODOLOGIA

Desenho Metodológico

Foi selecionada uma abordagem metodológica quantitativa, e feito um estudo analítico observacional transversal, ou seja, consideraram-se dados acerca de uma situação, sendo realizada uma observação num único momento (Gerhardt & Silveira, 2009)

Seleção e recrutamento da amostra

Estima-se que existam cerca de 1,4 milhões de cuidadores informais em Portugal (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2021). No entanto, a distribuição dos mesmos de acordo com a patologia que causou a dependência não é conhecida, nem é feita a distinção entre quem é o cuidador informal principal e não principal, ou se cuidam de um adulto ou criança. Aplicando um intervalo de confiança de 90% e uma margem de erro de 5% a esta estimativa, gerou-se uma amostra de 272 participantes (*surveymonkey*). Por outro lado, segundo dados da Sociedade Portuguesa de AVC (SPAVC), por hora, três portugueses sofrem um AVC, sendo que um terá sequelas incapacitantes, totalizando 8.760 pessoas dependentes por ano. Segundo Costa (2009), 71,4% dos utentes de AVC em Portugal têm alta hospitalar para o domicílio. Apesar de não existirem estudos em Portugal, estima-se uma realidade semelhante à do Reino Unido, em que os sobreviventes de AVC que vão para casa são apoiados pelos seus familiares/cuidadores (Costa, 2009). Não conseguimos perceber a partir deste número quantos sobreviventes de AVC têm um cuidador informal principal, porém, a amostra gerada a partir desta população é de 265 utilizadores. Considera-se razoável utilizar uma amostra de 50 participantes, porque não temos acesso ao número da população em causa, e uma vez que este é o número indicado nas estatísticas de acordo com o teorema do limite central para gerar grandes amostras (Afonso e Nunes, 2019).

Foi utilizada uma amostra não probabilística de conveniência, tendo sido recrutados cuidadores informais principais de pessoas adultas com sequelas de AVC através de divulgação on-line e presencial a partir das seguintes entidades: Centro Hospitalar Universitário do Algarve (CHUA), Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) de Santiago do Cacém, Olhão e Estoi, Clínica Saúdis, ANCI, Projeto Cuidar de Quem Cuida, Portugal AVC- União de Sobreviventes, Familiares e Amigos, Movimento dos Cuidadores Informais, Associação Cuidar Maior, Projeto Cuidar (Dar)+Odemira, Cantinho do Cuidador-

Évora, Grupo de Interesse em Fisioterapia Neurológica da Associação Portuguesa de Fisioterapeutas, Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal do governo dos Açores, e Associação de Apoio ao Cuidador Informal da Região Autónoma da Madeira.

Para a seleção dos participantes, foram considerados os seguintes critérios de inclusão:

- ser cuidador informal principal durante mais de 6 meses da pessoa adulta com sequelas de AVC (Diário da República, 2019). Os cuidadores informais principais podem desenvolver diferentes estratégias adaptativas para gerir suas próprias necessidades, às quais se somam as mudanças nas necessidades dos utentes com AVC ao longo do tempo (Denham et al., 2022);
- idade > 18 anos (Freytes et al, 2020);
- saber ler, escrever e falar em português (Freytes et al, 2020), permitindo eliminar erros na interpretação de instrumentos de avaliação;
- ser cuidador informal principal de uma pessoa cuidada com mais de 18 anos (Zigante, 2018, Sennfalt & Ullberg, 2019), diagnosticada com AVC, clinicamente estável, e em casa.

Os critérios de exclusão foram:

- cuidadores informais não primários (DR, 1.ª série, n.º 171 Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, Freytes et al., 2020). Não é objetivo deste estudo traçar o perfil do cuidador informal não principal, mas do cuidador informal principal, pois pode haver diferenças nas perceções de qualidade de vida, sobrecarga e autoeficácia entre eles.
- cuidador formal, ou seja, que recebe remuneração pelos cuidados prestados (DR 1.ª série, n.º 6, Lei n.º 1/2022, de 10 de janeiro);
- instabilidade clínica da pessoa com AVC, sendo o objetivo estudar apenas as consequências causadas pelo AVC (Zigante, 2018, Sennfalt & Ullberg, 2019, Freytes et al, 2020).

Caracterização de instrumentos de medida

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Assistencial* (Apêndice I) O questionário de caracterização da amostra foi elaborado de acordo com os objetivos do estudo e com base em questionários previamente utilizados com esta população-alvo (Sennfalt & Ullberg, 2019, Freytes et al., 2020). É composto por 20 questões de resposta curta, onde seis estão relacionadas com a caracterização sociodemográfica do cuidador, uma

sobre a existência de comorbilidades, uma identifica outros possíveis dependentes responsáveis pelo PIC, três para caracterizar as condições de habitação e mobilidade, oito pretendem aprofundar as características dos cuidados prestados e uma para caracterizar a pessoa cuidada. Tem uma duração de preenchimento prevista de cinco minutos.

-Qualidade de vida: WHOQOL-bref (Anexo I)

O WHOQOL-Bref é uma versão resumida do WHOQOL-100, criado pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS, que avalia a perceção de qualidade de vida do indivíduo em relação às duas últimas semanas. Este instrumento apresenta 26 itens (itens 1-2 sobre qualidade de vida geral), utilizando uma escala de resposta Likert de cinco pontos. O instrumento abrange quatro domínios, sendo o domínio um referente ao componente físico (itens 3-4, 10, 15-18), o domínio dois referente ao componente psicológico (itens 5-7, 11, 19, 26), o domínio três referente às relações sociais (itens 20-22) e o domínio quatro referente ao meio ambiente (itens 8-9, 12-14, 23-25), com tempo estimado de aplicação entre 10 a 15 minutos. Permite uma avaliação por domínios ou uma avaliação global da qualidade de vida. O resultado final deve ser transformado numa escala de 0 a 100, onde quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida. A versão abreviada WHOQOL-Bref apresenta bons valores de consistência interna, validade discriminante, validade de construto e confiabilidade teste-reteste, tornando-se um bom instrumento para avaliar a qualidade de vida em Portugal, e uma alternativa válida ao WHOQOL-100 (Serra, Carona, Canavarro, Pereira, & Gameiro, 2006).

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

Instrumento que avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de utentes com sequelas de AVC. É composto por 32 itens avaliados por uma escala de frequência Likert de cinco pontos. Integra sete dimensões: Implicações na Vida Pessoal do cuidador (itens 5-15); Satisfação com o Papel e com a Família (itens 28-32); Reações a exigências (itens 18-22); Sobrecarga Emocional relativa ao familiar (itens 1-4); Suporte Familiar (itens 26-27); Sobrecarga financeira (itens 16-17) e Perceção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo (itens 23-25). Tem um tempo de aplicação estimado de cerca de 20 minutos. Foi validado por Martins, Luís, Ribêiro e Garrett (2004) e demonstrou critérios de validade e homogeneidade para avaliar a carga física, emocional e social de cuidadores informais de pessoas com sequelas de AVC em Portugal. Apresenta boa consistência interna (alfa de Cronbach=0,90), indicando intercorrelação entre todos os itens do questionário

(Martins, Ribeiro & Garret 2003). Os valores de corte em cada uma das dimensões são superiores a oito.

- Escala Geral de Autoeficácia Percebida (GSE)- (Anexo III)

Permite avaliar o sentimento geral de eficácia pessoal para lidar adequadamente com uma vasta gama de situações, com um tempo de aplicação estimado de dois a três minutos. O GSE é composto por 10 itens, avaliados por uma escala de concordância Likert de quatro pontos (1 – Nada fiel a 4 – Exatamente verdadeiro). A pontuação total varia entre 10 e 40 pontos ou uma pontuação média entre um e quatro pontos. Trata-se de uma escala unidimensional, onde os 10 itens convergem na avaliação do constructo global de autoeficácia. A consistência interna é boa (alfa de Cronbach=0,87). A versão em português demonstra propriedades psicométricas adequadas, contribuindo para a existência de uma medida de avaliação da autoeficácia geral no panorama nacional (Araújo & Moura, 2011).

-Grau de severidade motora através da escala de Rankin modificada (mRS) - (Anexo VI)

A Escala de Rankin modificada é uma escala unidimensional objetiva, cujo objetivo é classificar a incapacidade após AVC incorporando limitações à atividade, participação e presença de déficits relacionados às funções corporais, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) da OMS. O tempo de preenchimento é de cinco minutos, baseado na observação da independência do indivíduo durante a realização das atividades. Consiste em sete graus de incapacidade (0, 1, 2, 3, 4, 5 e 6), representando grau 0 - assintomático, grau 1 - sem incapacidade significativa (capaz de desempenhar todas as funções e atividades habituais), grau 2 - incapacidade leve (incapaz de realizar todas as atividades que desempenhava anteriormente, mas é capaz de cuidar de seus próprios interesses sem assistência), Grau 3 – incapacidade moderada (requer alguma ajuda, mas é capaz de andar sem assistência), grau 4 – incapacidade moderada a grave (incapacidade de andar sem assistência e incapaz de satisfazer as próprias necessidades fisiológicas sem assistência) e grau 5 – incapacidade grave (acamado, incontinente, exigindo cuidados e atenção constantes) e último grau 6 – morte. Apesar de desconhecemos a sua adaptação e validação para a população portuguesa, tem sido utilizada em vários estudos a nível nacional, incluindo na validação de outras escalas (validade concorrente) (Silva, 2016).

Procedimentos Metodológicos

Previamente à divulgação *on-line* foi realizada uma validação dos questionários *on-line* por quatro fisioterapeutas, com o objetivo de detetar erros ortográficos, perguntas pouco claras ou dúbias, problemas de acesso ao link ou no preenchimento das questões, entre outros, não tendo sido detetado questões dúbias e foram efetuadas correções gramaticais. Seguidamente, iniciou-se o processo de recolha e seleção de participantes.

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

A recolha de dados dos participantes que cumpriram os critérios de inclusão foi realizada em formato telefónico, online ou presencial, respeitando a forma e o período do dia que os participantes preferiram ser contactados. A maioria dos dados foram recolhidos telefonicamente, onde previamente foi assinado o consentimento informado pessoalmente. Por via online foi utilizada a plataforma *Microsoft Forms*, e a recolha presencial decorreu na Clínica Saúdis (Setúbal) ou no domicílio dos participantes, de acordo com a preferência dos participantes. O tempo de preenchimento rondou uma média de 35 minutos. A recolha de dados decorreu entre outubro de 2022 e janeiro de 2023, e teve a colaboração de cuidadores informais principais de diferentes regiões de Portugal Continental e de diversos contextos.

Análise dos Dados

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

Spearman, opção não paramétrica) para testar a relação entre variáveis e testes para a comparação de médias (t-Student, paramétrico, ou Mann-Whitney, não paramétrico).

Procedimentos Éticos

Foi obtido parecer positivo da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS) (Apêndice V). Cada participante e respetivos dados foram associados a um código previamente atribuído. O código e a respetiva correspondência ao nome do participante foram apenas do conhecimento dos investigadores, constando somente no documento referente ao consentimento informado utilizado.

Foram adotados um conjunto de procedimentos de natureza ética de forma a assegurar que a participação dos cuidadores informais fosse mantida de forma confidencial, nomeadamente todos estes documentos foram guardados em local seguro na Escola Superior de Saúde/ IPS e de acesso restrito aos investigadores. A recolha de dados pessoais e de saúde no âmbito deste estudo cumprem com as disposições da Lei de Proteção de Dados Pessoais (nº67/98 de 26 de outubro) e do Regulamento Geral de Proteção de Dados (EU. 2016/679).

RESULTADOS

Caracterização Sociodemográfica da amostra

Características pessoais dos cuidadores informais principais

No estudo participaram 50 cuidadores informais principais de pessoas adultas com sequelas de AVC, com uma média de idades de 59 anos (DP=12,45), compreendidas entre os 35 anos e 83 anos, dos quais 30% se traduzem em cuidadores informais idosos (>65 anos). Há uma maior prevalência do sexo feminino (78%). No que respeita às habilitações literárias a maioria possui o ensino obrigatório (66%), e 34% possui ensino superior. A maioria dos cuidadores possui uma relação conjugal com a pessoa cuidada (56%). Verificou-se que 72% dos cuidadores são casados, 64% vive no distrito de Setúbal, 77,6% habita em meio urbano, 87,8% em casa própria, 88% possui viatura própria e 82% coabita com a pessoa a quem presta cuidados. Há 36% de cuidadores a terem de cuidar de mais do que uma pessoa, e 78% apresenta problemas de saúde, com uma média de 1.46 (DP= 0,82) problemas de saúde por cada participante. Os problemas de saúde enumerados foram: HTA, diabetes, patologia osteoarticular, do foro oncológico/ respiratório/ cardíaco/ psiquiátrico / psicológico,

reumatológico, AVC, prótese total do joelho ou da anca, e outras. A tabela 1 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 1. Características pessoais da amostra.

Variável	Categorias da variável	N (%)	Média (Desvio Padrão)	Mínimo / Máximo
Idade (anos)	30 - 50 anos	14(28)	58,92 (12,45)	35 / 83
	51- 65 anos	19(38)		
	> 65 anos	15(30)		
Sexo	Feminino	39(78)	-	-
	Masculino	11(22)		
Habilitações literárias	1ºCiclo	8(16)	-	-
	2ºCiclo	2(4)		
	3ºCiclo	10(20)		
	Ensino Secundário	13(26)		
	Ensino Superior	17(34)		
Relação cuidador - pessoa cuidada	Marido/mulher	28(56)	-	-
	Pai/mãe	7(14)		
	Filho(a)	11(22)		
	Outros	4(8)		
Estado Civil	Casado(a)	36(72)	-	-
	Divorciado (a)	3(6)		
	União de Facto	5(1)		
	Solteiro(a)	4(8)		
	Viúvo (a)	2(4)		
Distrito	Setúbal	32(64)	-	-
	Faro	8(16)		
	Lisboa	3(6)		
	Porto	2(4)		
	Santarém	2(4)		
	Vila Real	1(2)		
	Bragança	1(2)		
	Madeira	1(2)		
Meio de residência	Meio rural	11(22,4)	-	-
	Meio urbano	38(77,6)		
Tipo de habitação	Própria	43(87,8)	-	-
	Arrendada	4(8,2)		
	Outra	2(4,1)		
Viatura própria	Sim	44(88)	-	-
	Não	6(12)		
	Sim	41(82)		

Coabitação com a pessoa cuidada	Não	9(18)	-	-
Existência de outras pessoas a cargo	Sim	18(36)		
	Não	32(64)	-	-
Existência de problemas de saúde	Sim	39(78)	1.46 (0,82)	¼
	Não	11(22)		

Características Ocupacionais

Relativamente à profissão exercida existe uma grande diversidade, sendo a mais frequente correspondente a domésticas, com 14%, 10% de desempregados e 14% de reformados. Os restantes cuidadores possuem profissões como professor(a), enfermeiro(a), educador(a) de infância, técnico(a) de nível intermédio, empregado(a) de escritório, comerciante, entre outros. Neste estudo, 76,1% dos cuidadores reporta não terem alterado a sua profissão para poder cuidar. A percentagem de participantes que se despediu foi de 15,2%, e a dos que tiveram de modificar o seu trabalho para prestar cuidados foi de 8,7%. A tabela 2 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 2. Características ocupacionais da amostra

Variável	Categorias da variável	N (%)
Profissões	Reformado(a)	7(14)
	Desempregado(a)	5(10)
	Doméstica	7(14)
	Professor(a)	3(6)
	Enfermeiro(a)	2(4)
	Educador(a) de infância	2(4)
	Técnico(a) de nível intermédio	2(4)
	Empregado(a) de escritório	2(4)
	Comerciante	2(4)
	Outros	16(32)
Alteração da atividade laboral da amostra	Sim, despedi-me	7(15,2)
	Não, não alterei	35(76,1)
	Sim, reduzi as horas de trabalho para poder cuidar	4(8,7)

Características dos Cuidados Prestados

O tempo médio de experiência como cuidador é de 6,05 anos (DP= 6,23), sendo que em média, são realizados 6,62 (DP= 3,67) tipos de cuidados diferentes, assegurados em

média 10,68 (DP=8,38) horas por dia, 6,76 (DP=1,06) dias por semana, com uma estimativa média de 72,19 horas por semana. Estes cuidadores reportaram como principais tipos de cuidados a confecção dos alimentos, a medicação, mobilidade dentro e fora de casa e as deslocações a consultas e tratamentos.

Verificou-se que 62 % dos cuidadores utilizam produtos de apoio como auxílio na prestação de cuidados, nomeadamente: cadeira de rodas ou sanitária, banco rebatível/ cadeira para o banho, tábua giratória, grua, cama articulada, barras de apoio poliban/ banheira, tábua de preparação de alimentos, e auxiliares de marcha (bengala, canadiana, bastão, andarilho). Cada cuidador utiliza em média 1,64 (DP=0,82) produtos de apoio durante os cuidados que presta, com um mínimo de 1 e um máximo de 3.

Adicionalmente, 60% dos cuidadores recorre à ajuda dos seguintes apoios: apoio domiciliário, cuidador/a formal, centro de dia, familiares (exemplos: irmãos, sobrinhos, filhos, sogros e mãe), e empregada doméstica. Os apoios ocorrem em várias atividades, havendo outras pessoas/ serviços a desempenharem uma média de 4,38 (DP= 3,29) tipos de cuidados, durante uma média de 15,21 (DP= 18,44) horas por semana. Os cuidados enumerados foram o banho, higiene pessoal, vestir/despir, transferências, confecção dos alimentos, medicação, apoio a atividades cognitivas, compras e organização das atividades da vida diária.

A tabela 3 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 3. Características dos cuidados prestados

Variável	Categorias da variável	N (%)	Média (Desvio padrão)	Mínimo / Máximo
Tempo (anos)	-	-	6,05 (6,23)	0,6* / 24*
Total dos cuidados prestados	-	-	6,62 (3,67)	1 / 13
Dias por semana a cuidar	-	-	6,76 (1,06)	1 / 7
Horas por dia a cuidar	-	-	10,68 (8,38)	1 / 24
Produtos de apoio	Sim	31(62)	-	-
	Não	19(38)		
Total dos produtos de apoio utilizados	-	-	1,64 (0,82)	1 / 3
Ajuda de outras pessoas/ serviços	Sim	30(60)	-	-
	Não	20(40)		

Total dos cuidados prestados por outra pessoa/serviço	-	-	4,38 (3,29)	1 / 12
Horas por semana asseguradas por essa pessoa ou serviço	-	-	15,21 (18,44)	1 / 72

Nota: *0,6/ 24 = 6,5 meses / 24 anos

Características da pessoa cuidada

A média de idades das pessoas cuidadas é de 67,38 anos (DP=13,28), 56% são do sexo masculino, e o tempo médio decorrido desde o AVC foi de 6,19 anos (DP= 5,92). De acordo com a Escala Rankin modificado que classifica o grau de severidade motora, 78% das pessoas cuidadas têm incapacidade moderada. A tabela 4 apresenta em detalhe estes dados.

Tabela 4. Características da pessoa cuidada

Variável	Categorias da Variável	N (%)	Média (Desvio padrão)	Mínimo / Máximo
Idade (anos)	-	-	67,38 (13,28)	23 / 91
Sexo	Feminino	22(44)	-	-
	Masculino	28(56)		
Tempo decorrido desde o AVC (anos)	-	-	6,19 (5,92)	0,5 / 24
Escala Rankin modificado	Sintomas s/ incapacidade significativa	3(6)	-	-
	Incapacidade ligeira	5(10)	-	-
	Incapacidade moderada	39(78)	-	-
	Incapacidade grave	3(6)	-	-

Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia

Os resultados da avaliação da QV obtidos através da escala *WHOQOL- Bref* foram de 79,96 pontos (DP= 12,57), cujo valor está acima do ponto de corte de 60, com sensibilidade moderada para o diagnóstico de indivíduos com boa / satisfatória QV (Silva et

al., 2014). Na avaliação dos domínios, o das relações sociais foi o que apresentou pior classificação, 9,22 (DP=2,31), e o domínio do meio ambiente foi o que apresentou melhor resultado, 26,24 (DP=4,63). Todos os domínios apresentam resultados médios entre 2,91 e 3,34, considerados valores entre a necessidade de melhorar e valores regulares de QV (Fleck et al., 2000).

De acordo com a escala QASCI, a média da sobrecarga dos cuidadores informais principais é de 81,08 (DP=21,33) pontos, valor que se posiciona ligeiramente acima do meio da escala. Existem cuidadores informais principais com uma grande sobrecarga (123 pontos), e outros com uma sobrecarga baixa (43). O domínio mais afetado na vida dos cuidadores informais principais foi o das implicações na vida pessoal (51,82%), seguido da sobrecarga emocional (37,87%), sendo que o menos afetado foi o da satisfação com o papel e com o/a familiar (26,3%).

A média da autoeficácia da amostra é satisfatória, nomeadamente de 29,46 (DP=5,44), no entanto existem cuidadores informais principais com uma autoeficácia muito baixa (15 pontos), contrastando com outros com uma autoeficácia muito elevada (40 pontos).

Tabela 5. Caracterização da qualidade de vida, sobrecarga e nível de autoeficácia

Variável	Mínimo / Máximo escala	Categorias	Média (Desvio padrão)	Mínimo/ Máximo resultados	N (%)
WHOQOL-Bref	7 / 35	Domínio físico-23,38	3,34	15/34	-
	6 / 30	Domínio psicológico-19,68	3,28	10/26	-
	3 / 15	Domínio das relações sociais-9,22	3,07	4/14	-
	8 / 40	Domínio do meio ambiente-26,24	2,91	15/38	-
	24 / 120	QV geral	79,96(12,57)	55/110	-
QASCI		Sobrecarga emocional			37,87%
		Implicações na vida pessoal			51,82%
		Sobrecarga financeira			35%

	32 / 160	Reações a exigências	81,08(21,33)	43/123	27,4%
		Mecanismo de eficácia e de controlo			33,33%
		Suporte familiar			34%
		Satisfação com o papel e com o(a) familiar			26,3%
GSE	10/40	-	29,46(5,44)	15/40	-

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

Resultados dos Objetivos e Hipóteses de Investigação

Tal como foi referido anteriormente, para todas as análises realizadas foram verificados os pressupostos associados, sendo que a opção pelo respetivo teste paramétrico ou não paramétrico decorreu dessa verificação.

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

Em relação às análises propostas verificou-se que não há efeito do sexo sobre a sobrecarga, no entanto, existe efeito da variável alteração da profissão sobre a sobrecarga. Os cuidadores informais principais que alteraram a situação profissional apresentam valores médios de sobrecarga superiores ($M= 93,00$, $DP= 6,14$), comparativamente aos que não fizeram qualquer alteração ($M= 75,83$, $DP= 3,44$). Por outro lado, não existe correlação entre a idade, habilitações literárias e comorbilidades do cuidador sobre a sobrecarga. Estes resultados são apresentados na tabela 6.

Tabela 6 Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características sócio demográficas e a sobrecarga

Variável	N	Média (DP) QASCI	t/z^a/r^b	P
Sexo				
Feminino	39	82,08 (22,05)	-	n.s.
Masculino	11	77,55 (19,09)	-	
Idade	49		-	n.s.
Situação profissional			2,441**	0,019
Sim, alterei	11	93(6,14)		-
Não, não alterei	35	75,83(3,44)		
Habilitações literárias	50	-	-	n.s.
1º Ciclo	8	-	-	
2º Ciclo	2	-	-	
3ª Ciclo	10	-	-	
Ensino Secundário	13	-	-	
Ensino Superior	17	-	-	
Comorbilidades	39	-	-	n.s.

Nota: DP- Desvio Padrão; QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal;

*p<0.05; **t- teste de amostras independentes n.s. = valor sem significado estatístico

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

Das análises realizadas, não se verificaram resultados estatisticamente significativos, tal como apresentado na tabela 7.

Tabela 7 Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características sócio demográficas e a autoeficácia

Variável	N	Média (DP) GSE	t/z^a/r^b	P
Sexo				
Feminino	39	29,00 (5,79)	-	n.s.
Masculino	11	31,09 (3,75)	-	
Idade	49		-	n.s.
Alteração da profissão			-	
Sim, alterei	11	30,36 (1,42)	-	n.s.
Não, não alterei	35	29,71 (0,95)	-	

Habilitações literárias	50	-	n.s.
Comorbilidades	39	-	n.s.

Nota: DP- Desvio Padrão; GSE - Escala da autoeficácia geral percebida (*General Self-Efficacy*); n.s. = valor sem significado estatístico

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

De acordo com as análises realizadas, confirma-se que existem resultados estatisticamente significativos quanto à relação entre a sobrecarga e o número de cuidados prestados, o número de horas despendidos na prestação de cuidados, o número de produtos de apoio, e a existência ou não de outras pessoas a cargo do cuidador informal principal, respetivamente. Por outro lado, não se verificou relação entre o número de dias por semana e a sobrecarga, nem o efeito da variável ajuda de terceira pessoa sobre a sobrecarga.

Relativamente ao número de cuidados prestados, verificou-se uma correlação positiva de magnitude fraca a moderada entre a quantidade de cuidados prestados pelo cuidador informal principal e a sua sobrecarga, ou seja, a mais cuidados prestados associam-se maiores níveis de sobrecarga. Verificou-se uma correlação positiva, mas fraca, entre o número de horas despendidos por dia em cuidados e a sobrecarga, sendo que quanto mais horas despendidas por dia em cuidados, maiores são os valores da sobrecarga. Também existe uma correlação positiva de magnitude fraca entre os produtos de apoio utilizados e a sobrecarga, em que quanto mais produtos de apoio são utilizados, mais elevados são os níveis de sobrecarga.

Por fim, observa-se efeito da existência de outras pessoas a cargo do cuidador informal principal sobre a sobrecarga. O valor da média dos cuidadores informais principais que têm outras pessoas a cargo é superior ($M=88,50$, $DP=18,78$), comparativamente aos que não têm ($M=76,91$, $DP=21,81$). Isto significa que os cuidadores informais principais com outras pessoas a cargo percecionam maior sobrecarga. Os resultados são apresentados na tabela 8.

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

Variáveis	Sobrecarga do cuidador informal principal			
	Média (DP)QASCI	t/ ro	P	Sentido
Nº de cuidados	-	,338**	,008 *	
Nº de horas	-	,247 **	,049*	-
Nº de dias por semana	-	-	n.s.	
Ajuda de 3ª pessoa				
Sim	80,83(18,95)	-	n.s.	-
Não	81,45(24,99)	-		
Produtos de apoio	-	0,296**	0,022	
Outras pessoas a cargo				
Sim	88,50(18,78)	1,893***	0,032*	Sim>Não
Não	76,91(21,81)			

Nota: DP- Desvio Padrão; QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal;
 *p<0.05; **ro= coeficiente de correlação de Spearman; *** t teste de amostras independentes; n.s. = valor sem significado estatístico

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

Após análise verifica-se que não existe relação entre o nível de dependência motora da pessoa cuidada e a sobrecarga do cuidador informal principal. (Tabela 9)

Tabela 9 Resultados dos testes de correlação entre a sobrecarga do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada

Variável	Sobrecarga total do cuidador informal principal		
	Ro	P	Sentido
Nível de dependência	-	n.s	-

**motora da pessoa
cuidada**

Nota: *n.s.* = valor sem significado estatístico

5º Verificar se há relação entre a Qualidade de Vida e a sobrecarga do cuidador informal principal.

Existe uma correlação significativa moderada negativa entre estas variáveis, sendo que quanto maior o nível de sobrecarga menor a qualidade de vida e vice-versa-(Tabela 10).

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

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

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

Observa-se uma correlação significativa positiva e moderada, sendo que valores mais elevados de autoeficácia se associam a valores maiores de QV. Estes dados são descritos em detalhe na tabela 10.

Tabela 10 Resultados dos testes de correlação da qualidade de vida com a sobrecarga, dependência motora da pessoa cuidada e autoeficácia

Variável	QV total do cuidador informal principal		
	r / ro	p	Sentido
Sobrecarga total do cuidador informal principal	-0,438*	0,001**	+sobrecarga – qualidade de vida
Dependência motora da pessoa cuidada	-	n.s	-
Autoeficácia total do cuidador informal principal	0,589 ***	<0,001**	+ auto eficácia +qualidade de vida

Nota:; * r= coeficiente de correlação de Pearson; **A correlação é significativa ao nível de 0,01; ***ro= coeficiente de correlação de Spearman; *n.s.*= valor sem significado estatístico.;

DISCUSSÃO

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

Os cuidadores informais que participaram no estudo apresentavam uma média de idades de 59 anos, dos quais 30% se traduzem em cuidadores informais idosos (>65 anos), 72% dos cuidadores são casados, sendo que 56% possui uma relação conjugal com a pessoa cuidada, características semelhantes à amostra do estudo de Silva (2014). Com resultados opostos a Silva (2014), no nosso estudo 36% dos cuidadores cuidam de mais do que uma pessoa. Mais de metade dos cuidadores informais principais são do sexo feminino (78%), estes dados vão de encontro a vários estudos nomeadamente, Han e Haley (1999), Martins e colaboradores (2003) e Carrilho (2020).

A maioria possui ensino obrigatório (66%), e 82% coabita com a pessoa a quem presta cuidados, características semelhantes à amostra do estudo de Azeredo e Matos (2003).

Neste estudo, 70% mantiveram a sua atividade profissional, 14% despediram-se e 8% reduziu o seu horário de trabalho, alterações também referidas no estudo de Denham e colaboradores (2022).

Nas características dos cuidados prestados pelos cuidadores informais principais, o tempo médio de experiência como cuidador é de 6,05 anos (DP= 6,23). Os cuidados são assegurados em média 10,68 horas por dia, 6,76 dias por semana, ou seja, 72,19 horas por semana, indo assim de encontro ao estudo de Sennfält e Ullberg (2020). A média de idades das pessoas cuidadas no nosso estudo é de 67,38 anos, semelhante ao estudo de Silva (2014), o que significa que têm também mais idade que os cuidadores informais principais, e 56% são do sexo masculino assim como no estudo de Sennfält e Ullberg, (2020). Relativamente ao nível de incapacidade, 78% tinha uma incapacidade moderada, sendo que apenas 6% tinha incapacidade grave, não havendo indicação de pessoas com incapacidade classificada de moderada a grave. O que nos leva a concluir que grande parte da nossa população tem uma dependência moderada estando contemplada no estudo de Sennfält e Ullberg (2020) uma amostra com características semelhantes.

Ao nível da QV, os resultados obtidos no presente estudo demonstram que os cuidadores informais principais apresentam piores valores de QV no domínio das relações sociais (relações pessoais, suporte social e atividade sexual), resultados compatíveis com o

estudo de Grelha e colaboradores (2009), reforçando a necessidade de prevenir o isolamento social e fomentar uma boa rede de apoio familiar e social. Os melhores resultados estão no nível do domínio do meio ambiente, à semelhança do ocorrido no estudo de Cunha e colegas (2012), com a diferença que este último estudo apresenta piores resultados no domínio físico. Estas diferenças podem estar relacionadas com o maior grau de dependência das pessoas cuidadas neste estudo comparativamente com a nossa amostra em que a maior percentagem (79%) são pessoas cujo grau de dependência é moderada, o que poderá explicar que o domínio físico não seja o mais afetado. O domínio do meio ambiente inclui segurança física, ambiente no lar, recursos económicos, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades para adquirir novas informações e competências, participação e/ou oportunidades de recreio e lazer, ambiente físico (poluição/ barulho/ trânsito/clima) e transporte, o que nos pode levar a crer que no nosso estudo os cuidadores informais principais tenham conseguido adquirir ao longo do tempo conhecimento e estratégias de adaptação para conseguir adequar o seu ambiente às suas necessidades e da pessoa cuidada.

Os resultados obtidos no presente estudo em relação à sobrecarga demonstram que os domínios mais afetados na vida dos cuidadores informais principais foram os relativos às implicações na vida pessoal, seguido da sobrecarga emocional, e o menos afetado foi o da satisfação com o papel e com o(a) familiar. Podemos encontrar resultados semelhantes no estudo de Silva (2014) em que dos 48 cuidadores informais de pessoas com AVC deste estudo em específico, revelaram que o domínio em que os cuidadores pontuaram mais foi o relacionado com as implicações na vida pessoal e a sobrecarga emocional, no entanto em oposição ao nosso estudo, o domínio com menos sobrecarga é o das reações a exigências. Também no estudo de Cabanita (2021) com 42 cuidadores informais de idosos verificou-se maior sobrecarga a nível das implicações na vida pessoal e sobrecarga emocional. De facto, em relação às implicações na vida pessoal do cuidador e de acordo com Bocchi (2004) pode dever-se ao facto de que o tempo livre dos cuidadores fica limitado por fatores relacionados com a sobrecarga das atividades, como acumulação das atividades do trabalho, das tarefas de casa e do cuidado do familiar. Também, de acordo com Bocchi (2004) e Figueiredo et al. (2012), a sobrecarga emocional é comum entre cuidadores de pessoas que sofreram um AVC, estando propensos a sentimentos de stress, ansiedade, angústia, desespero, bem como sentimentos de cansaço, isolamento e opressão.

Em relação à autoeficácia, os resultados do nosso estudo são ligeiramente superiores ao do estudo de Jia e colaboradores (2021) (29,46) o que se pode dever ao facto de, no nosso estudo haver mais mulheres (78% comparativamente a 65,6%). Os papéis de género em todo o mundo tendem a ditar a responsabilidade das mulheres na prestação de cuidados, globalmente, as mulheres são as cuidadoras informais predominantes em todos os tipos de situações e contextos de vida (Shukla & McCoyd, 2018). São os elementos preferenciais da família para o desempenho do papel de cuidar, atendendo, muitas vezes, à educação e à construção social das funções da mulher (Louro, 2009), o que poderá levar a que estejam melhor preparadas do que os homens para cuidar, tenham maior capacidade de abnegação e de sofrimento, e sejam mais voluntárias (Leão, 2012).

Relativamente às hipóteses de estudo, na primeira hipótese não foi possível mostrar que existe efeito do sexo sobre a sobrecarga, apesar do sexo feminino prevalecer na amostra e haver evidência que os valores de sobrecarga nas mulheres são significativamente mais elevados do que os dos homens (Araújo & Martinho 2015; Sennfalt & Ullberg 2019), o que pode levar à reflexão de que de alguma forma os papéis de género em todo o mundo tendem a ditar a responsabilidade das mulheres na prestação de cuidados assim como nos apoios ou cuidados a familiares (Shukla & McCoyd, 2018).

Comprovou-se efeito da situação profissional do cuidador informal principal na sobrecarga, sendo que a relevância desta observação é salientada em vários estudos nomeadamente por Bocchi (2004), em que cuidadores de pessoas com AVC geralmente têm problemas no emprego, despedindo-se ou reduzindo o seu horário laboral, levando a dificuldades financeiras (Silva, 2014) e incerteza no seu futuro económico. No estudo de Tan e colaboradores (2012) os cuidadores empregados sofreram mais com conflitos familiares do que os cuidadores desempregados, e em Schmitz e Stroka (2013) salienta-se que os cuidadores que estavam empregados em tempo integral usavam significativamente mais antidepressivos, do que os que não trabalhavam.

Neste estudo não foi possível estabelecer correlação entre habilitações literárias e sobrecarga, tal como nos estudos de Bhattacharjee, et al.(2012), e de Limpawattana, et al. (2013). Em sentido contrário temos os estudos de Araújo & Martinho (2015) e Çelik e Kara (2019), cuidadores com o ensino secundário ou superior, tiveram valores de sobrecarga superiores àqueles com ensino primário, que de acordo com os autores, estes resultados

podem ser explicados pelo facto de que, a mobilização de tempo para a prestação de cuidados, possa estar relacionado com problemas financeiros ou psicossociais.

Também neste estudo não foi possível estabelecer correlação entre comorbilidades do cuidador e a sobrecarga, apesar de haver estudos (Van Exel et al. 2005; Limpawattana et al. 2012) que demonstraram que cuidadores com problemas de saúde a cuidar de pessoas com AVC experienciam mais sobrecarga (Van Exel et al., 2005). De acordo com a nossa análise este resultado pode justificar-se pelo menor número de participantes a reportar a existência de comorbilidades. Outros resultados também demonstraram uma correlação negativa (Cabanita, 2021) entre o estado de saúde atual do cuidador e o nível de sobrecarga, concluindo-se que quanto melhor os cuidadores avaliam o seu estado de saúde atual menores são os seus sentimentos de sobrecarga.

Neste estudo não houve efeito da variável sexo e situação profissional na autoeficácia, apesar da amostra ser maioritariamente feminina, o que contraria estudos prévios (Shukla & McCoyd, 2018), em que se pressupõe que resultados positivos da autoeficácia se devem ao possível facto de haver um número maior de mulheres nesta amostra. Na variável situação profissional sobre autoeficácia também não houve efeito, o que pode estar relacionado com o facto de 70% dos cuidadores não ter alterado a sua situação profissional ou por não apresentarem dificuldades financeiras, como patente no domínio do meio ambiente (recursos económicos) da WHOQOL-bref.

Também não houve correlações entre a idade, comorbilidades e a autoeficácia, apesar de que, de acordo com Jia et al. (2021), entre cuidadores mais idosos, ter mais comorbilidades tem influência na sua capacidade de autoeficácia. Na nossa amostra a média de idades foi de 59 anos, sendo 30% com mais de 65 anos, e o número de participantes que afirmou ter comorbilidades pode não permitir estabelecer tal correlação. Embora a maioria dos nossos cuidadores informais principais possuir o ensino obrigatório (66%), e 34% possuir ensino superior, não foi possível estabelecer correlação entre habilitações literárias e a autoeficácia, sendo que os níveis de educação superior, por apresentarem geralmente maior literacia estão associados a uma melhor capacidade de gerir problemas relacionados com eventos inesperados ou problemas de saúde durante as prestações de cuidados (El Masry et al., 2013).

Na terceira hipótese não existe efeito da ajuda de terceira pessoa ou serviço sobre a sobrecarga do cuidador informal principal, não comprovando sobrecarga tanto nos

cuidadores informais principais que têm ajuda como nos que não têm. Tal pode dever-se ao facto de que os cuidadores de longo termo ao terem a autonomia pelos cuidados recorrem também ao auxílio de outros cuidadores (Cameron & Gignac, 2008 ; Gérain & Zech 2019), melhorando a sua autogestão no tempo de trabalho e no tempo livre para outras atividades. Também, o auxílio prestado por outros familiares (Wang et al, 2012) tal como indicado por alguns cuidadores da nossa amostra, nomeadamente filhos, cônjuges, sogros, irmãos e até sobrinhos), fazendo com que esta variável não tenha efeito na sobrecarga.

Existe efeito do número de dependentes a cargo do cuidador informal principal sobre a sobrecarga, sendo que os cuidadores informais principais com outras pessoas a cargo têm mais sobrecarga do que os que não têm (Mello et al. 2017; Depasquale et al., 2018), salientando-se que, em particular, na nossa amostra alguns cuidadores têm profissões que se relacionam com o cuidar de outrem, sendo exemplos, enfermeiro, médico, entre outros.

Os resultados mostram não haver correlação entre a variável número de dias por semana a prestar cuidados e a sobrecarga, ao contrário dos cuidadores de outros estudos apesar de terem uma média de horas por semana semelhantes ao nosso estudo (Oliva-Moreno et al., 2018; Wang et al., 2021). Tal pode dever-se às características inerentes à pessoa cuidada, tipo de cuidados ou à existência de outros cuidadores que podem assim anular o efeito desta variável sobre a sobrecarga.

Existe correlação positiva entre o número de cuidados prestados pelos cuidadores informais principais e a sobrecarga, sendo que valores de cuidados prestados mais altos se associam a valores de sobrecarga mais elevados, indo ao encontro dos estudos de Van Exel e colaboradores (2005), Oliva-Moreno et al., (2018) e Zhu e Jiang (2018).

Temos uma correlação positiva embora de fraca magnitude entre o número de horas despendidos pelo cuidador informal principal e sobrecarga, sendo que quanto maior o número de horas despendidas maior é a sobrecarga, tal como nos estudos de Bhattacharjee, et al (2012); Silva (2014); Jaracz, et al., (2015); Oliva-Moreno et al. (2018).

Observou-se uma correlação positiva entre os produtos de apoio utilizados e sobrecarga, em que valores mais elevados em termos de produtos de apoio associam-se a valores mais elevados de sobrecarga. Não foram encontrados estudos que explorassem esta correlação, no entanto, face aos resultados encontrados e tendo em conta de que na nossa amostra 94% dos cuidadores utilizam entre 1 a 3 produtos de apoio, pressupõe-se que de acordo com Cameron e Gignac (2008) é necessário dar informação adequada sobre a

utilização de produtos de apoio, assim como a adequação dos tipos de apoios às necessidades, podendo não estar a ser utilizadas da melhor forma.

Na quarta hipótese e ao contrário dos resultados de investigação anteriores (Bhattacharjee et al., 2012; Oliva-Moreno et al., 2018; Celik & Kara, 2019; Wang et al, 2021) não foi possível estabelecer relação entre o nível de dependência motora da pessoa cuidada e a sobrecarga do cuidador informal principal. Estes resultados podem dever-se ao facto de a nossa amostra ser constituída por pacientes crónicos, cujos déficits motores diminuíram ao longo do tempo, levando a que 78% das pessoas cuidadas apresentassem incapacidade moderada. De acordo com Zhu e Jiang (2018), a melhoria ao nível da funcionalidade e saúde mental das pessoas cuidadas é preditor de uma menor sobrecarga do cuidador, e Freytes et al. (2021) verificaram também que o défice cognitivo da pessoa com AVC é preditor positivo da sobrecarga no cuidador, mas que os défices motores não mostraram ser preditores. Adicionalmente, tais resultados podem dever-se não apenas à melhoria da condição do paciente, mas também à adaptação da díade à condição.

Esperava-se uma correlação negativa entre a QV e sobrecarga na quinta hipótese, que se confirmou, sendo que quanto maior o nível de sobrecarga, menor a qualidade de vida e vice-versa, indo de encontro aos estudos de Morimoto et al.(2003) que apontam para que o aumento da sobrecarga está significativamente relacionado com a diminuição da qualidade de vida dos cuidadores de AVC, e de Pucciarelli et al. (2021) onde a diminuição da sobrecarga foi significativamente associada a uma melhoria na QV física, psicológica, e ambiental do cuidador.

Na sexta hipótese não se obteve resultados estatisticamente significativos tal como nos estudos de Chuluunbaatar et al. (2016); Pucciarelli (2019) e Freytes e colaboradores (2021). Era expectável encontrar uma correlação negativa entre a QV do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada tal como é salientado em Celik e Kara (2019).

Salienta-se que o grau de dependência dos sobreviventes de AVC pode ser um fator preditivo na medida em que quanto maior a dependência maior o impacto na QV, e que tal situação se inverte quando existe uma menor dependência do sobrevivente tal como indica Sennfalt e Ullberg (2019) e Moura et al. (2022). Esta pode ser uma possível justificação para os resultados obtidos no nosso estudo, visto que em comparação com a quarta hipótese não houve correlação entre sobrecarga e nível de dependência da pessoa cuidada, salientando

que 78% das nossas pessoas cuidadas têm uma incapacidade moderada, resultados que comparativamente com o estudo de Celik e Kara, (2019) se invertem na medida em que a qualidade de vida dos cuidadores diminuiu e a sobrecarga de cuidados aumentou à medida que o estado funcional dos pacientes diminuía.

Por fim, na sétima hipótese observa-se uma correlação positiva, sendo que valores mais elevados de autoeficácia se associam a valores maiores de QV do cuidador informal principal, confirmando a nossa hipótese. No estudo de Jia et al. (2021) é confirmada esta relação em que níveis elevados de autoeficácia estão associados a uma diminuição do stress físico e psicológico e melhor adaptação, o que aumenta a sua QV, ao contrário do que acontece com aqueles que têm baixa autoeficácia. Mais uma vez, neste ponto o nível de dependência das pessoas cuidadas pode ser um fator decisivo para estes resultados na nossa amostra, realçando que apenas 6% tem incapacidade grave. Também, Jia e colaboradores (2021) salienta que a experiência de cuidar pode ser positiva para os cuidadores, melhorando a sua autoeficácia, o que associado ao facto de os cuidadores terem mais de 6 meses de cuidados pode de alguma forma melhorar as suas estratégias de *coping*.

De acordo com os estudos de KoKorelias et al. (2019), Jia et al. (2021) e Mei et al. (2023), a existência de mecanismos que valorizem a utilização de estratégias de coping e a capacidade de adaptação dos cuidadores, podem ter um forte impacto nas percepções de QV e sobrecarga do cuidador informal principal, o que pode contribuir para explicar os resultados da QV e sobrecarga no nosso estudo.

Limitações e Contributos

As principais dificuldades sentidas prenderam-se a vários níveis, nomeadamente, com a fraca adesão à divulgação *online* do estudo, restringindo a recolha de dados a apenas 8 dos 18 distritos existentes em Portugal Continental e Ilhas, sendo que mais de metade dos participantes pertenciam ao distrito de Setúbal. Também, a existência de um elevado número de estudos concomitantemente realizados com esta população e a extensão do questionário aplicado, podem ter comprometido a divulgação e adesão à participação no estudo, o que fez aumentar o período de tempo expectável para a recolha de dados.

A baixa literacia tecnológica dos participantes, que pode estar associado ao facto de 30% dos participantes ter mais de 65 anos, também poderá ter constituído uma barreira à divulgação online do estudo e preenchimento do questionário. Tal dificuldade foi

minimizada com atendimento telefónico e presencial, o que fez diminuir as possíveis desistências e aumentar a adesão ao estudo.

Relativamente ao questionário houve cuidadores com relutância em quantificar os seus sentimentos nas questões relacionadas com a sexualidade e gestão financeira, considerando-as como uma intromissão da sua vida pessoal. Apesar da longa dimensão do questionário, poderiam ter sido exploradas outras variáveis, como o número de elementos do agregado familiar, que poderiam estar relacionadas com a qualidade de vida do cuidador. Verificou-se, no entanto, o cuidado de incluir no nosso questionário a questão relativa à existência ou não de mais dependentes a cargo do cuidador. Foi, igualmente, uma limitação a ausência de dados sobre o motivo do desemprego e se está relacionado ou não com o processo de cuidado, também houve cuidadores que não realizaram a melhor interpretação do termo cuidador formal pois também neste termo incluíram os terapeutas enviesando a interpretação destes dados relativamente ao cuidado formal.

A inexperiência na área de investigação por parte da investigadora principal na condução das chamadas telefónicas e em presencial poderá ter contribuído para o aumento do tempo necessário para tal procedimento. Foi sentida a necessidade por parte do cuidador de partilhar as suas dinâmicas e experiências, o que nos leva a salientar a importância de em futuros estudos se explorar as suas necessidades enquanto cuidador.

Por último, é de salientar as dificuldades na interpretação dos dados de artigos prévios visto não ser especificado, na sua grande maioria, se os dados eram relativos a cuidadores informais principais ou não principais/ secundários, e também o facto de os períodos de tempo de cuidados prestados pelo cuidador após o AVC, não serem por vezes especificados ou abrangerem períodos de tempo demasiado abrangentes que vão de uma fase muito precoce (antes dos 6 meses pós AVC da pessoa cuidada) até uma fase muito tardia.

CONCLUSÃO

O objetivo de caracterizar o perfil do cuidador informal principal da pessoa adulta com AVC em Portugal foi concretizado, tendo obtido a amostra pretendida e a colaboração dos participantes.

O nosso estudo comprovou que a alteração da situação profissional, o número de cuidados prestados pelo cuidador à pessoa cuidada, o número de produtos de apoio, a existência de outros dependentes a cargo do cuidador, e a QV estão associadas à sobrecarga do cuidador informal principal.

Estes resultados realçam a importância de aumentar a sensibilização e consciencialização nos serviços/ entidades de saúde existentes sobre os cuidados e orientações para estes cuidadores informais e pessoas que cuidam, cujas necessidades mudam ao longo do tempo. Os cuidadores precisam de apoio no desenvolvimento das suas capacidades, não apenas na preparação para o papel de cuidador, mas também para enfrentar novos problemas à medida que a situação da pessoa cuidada evolui, existindo, por isso, a necessidade de educação e formação para os prestadores de cuidados (Denham et al., 2022). Deste modo, as intervenções educativas precisam ser implementadas na prática clínica (Hafsteinsdóttir et al., 2011) de modo a aconselhar sobre produtos e serviços que facilitem as atividades da vida diária da pessoa cuidada, para incluir os cuidadores no plano de cuidados e para os preparar para o cuidado domiciliário. Tal poderá também passar pela integração de tecnologias de saúde na conceção e execução de intervenções para proporcionar programas mais sustentáveis e difundíveis (Fakolade et al., 2020).

A equipa multidisciplinar deve avaliar os cuidadores de pessoas com AVC em termos de qualidade de vida e dos fatores de risco que afetam a sobrecarga de cuidados, para assim estes serem encaminhados para os respetivos serviços/ apoios (apoio domiciliário, cuidador formal, etc.) e que os ajudem a lidar com os problemas físicos e psicossociais durante os longos períodos de cuidados. Para que estas medidas aconteçam tem de haver mudanças nas políticas, procedimentos e sistema de saúde, pois os serviços existentes muitas vezes não estão preparados para as necessidades individuais. Os profissionais de saúde devem incluir uma avaliação abrangente da díade cuidador-doente e trabalhar em colaboração com o cuidador. Esta abordagem pode ser um meio de mudar a forma como os serviços de saúde e assistência social prestam cuidados, contribuindo para uma maior integração e colaboração (Teixeira et al., 2020).

Também neste estudo conclui-se que os cuidadores informais principais com maior autoeficácia terão uma melhor QV. Nesta questão os profissionais de saúde podem dar um contributo na busca de conhecimento dos cuidadores sobre o cuidado, resolução de problemas práticos, e aumentar os níveis de literacia em relação ao AVC. Aumentar a força

e confiança dos cuidadores no cuidado, prestar atenção às diferenças individuais (Zhang & Lee, 2017) reforçar as medidas que aumentem a autoeficácia dos cuidadores é crucial visto que esta é mediadora do efeito da resiliência na QV (Jia et al., 2021).

Tendo em conta os resultados apresentados neste estudo e noutros estudos nacionais e internacionais, será importante realizar investigação qualitativa no sentido de explorar as principais dificuldades e as necessidades específicas do cuidador informal principal com mais de 6 meses de experiência, visto que os cuidados a longo termo vão ter tendência a aumentar no futuro, e no nosso país os cuidadores informais principais constituem um crescente e importante recurso que é necessário valorizar e investir.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abzhandadze, Tamar, Forsberg-Wärleby, Gunilla, Holmegaard, Lukas, Redfors, Petra, Jern, Christina, Blomstrand, Christian, & Jood, Katarina (2017). Life satisfaction in spouses of stroke survivors and control subjects: A 7-year follow-up of participants in the sahlgrenska academy study on ischaemic stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49(7), 550–557. <https://doi.org/10.2340/16501977-2242>

Afonso, Anabela, & Nunes, Carla (2019). *Versão revista e aumentada PROBABILIDADES E ESTATÍSTICA Aplicações e Soluções em SPSS*. Universidade de Évora.

Andrew, Nadine E., Kilkenny, Monique F., Naylor, Rebecca, Purvis, Tara, & Cadilhac, Dominique A. (2015). The relationship between caregiver impacts and the unmet needs of survivors of stroke. *Patient Preference and Adherence*, 9, 1065–1073. <https://doi.org/10.2147/PPA.S85147>

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

Araújo, F., Ribeiro, J. L., Oliveira, A., Pinto, C. (2007) Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2).

Araújo, A. S. (2015) *Sobrecarga e satisfação com o suporte social do cuidador informal do idoso no concelho de Vila Nova de Famalicão*. (Dissertação de Mestrado) Escola Superior de Enfermagem do Porto. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10726>

Associação Nacional de Cuidadores Informais. Website: <https://ancuidadoresinformais.pt/>, acedido a 5 agosto 2023.

Azeredo, Z. & Matos, E. (2003). Grau de Dependência em Doentes que sofreram AVC. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*. 8 (4), 199-204. https://www.researchgate.net/publication/313036617_Grau_de_dependencia_em_doentes_que_sofreram_AVC

Bhattacharjee, M., Vairale, J., Gawali, K., & Dalal, P. M. (2012). Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: Population-based study in Mumbai (India). *Annals of Indian Academy of Neurology*, April-June 2012, Vol 15, Issue 2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3345587/pdf/AIAN-15-113.pdf>

Bocchi, M. S. (2004, February). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 115–121.

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/9kZRDymWn5pNqLyDbP6LgdG/?format=pdf>

Broese van Groenou, Marjolein I., & de Boer, Alice (2016, September 1). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, Vol. 13, pp. 271–279. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7>

Cabanita, M. C. (2021). *O Cuidador Informal de Idosos-Contribuições para o estudo das suas Necessidades, Sobrecarga, Resiliência e Otimismo-* (Dissertação de Mestrado), Universidade do Algarve. <https://sapientia.ualg.pt/handle/10400.1/18156>

Cameron, J. I., & Gignac, M. A. M. (2008). “Timing It Right”: A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 70, Issue 3, pp. 305–314). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.10.020>

Carrilho, A (2020, novembro 5) *Perto de 1,4 milhões de Pessoas em Portugal são cuidadores informais*. Retrieved (<https://observador.pt/2020/11/05/perto-de-14-milhoes-de-pessoas-em>)

Çelik, A., & Kara, B. (2019). The relationship between the stroke survivors’ functional status and their informal caregivers’ burden and quality of life. *AIMS Medical Science*, 6(1), 115–127. <https://doi.org/10.3934/medsci.2019.1.115>

Chuluunbaatar, E., Chou, Y. J., & Pu, C. (2016). Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disability and Health Journal*, 9(2), 306–312. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.10.007>

Costa, R. J. D. (2009). *Fatores preditores do estado de saúde em indivíduos vítimas de AVC*. (Tese de doutoramento) Universidade de Aveiro. <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/3896/1/4385.pdf>

Cunha, M.(2012). *O impacto do Cuidado Informal na Qualidade de Vida do Cuidador*. (Dissertação de mestrado) Instituto Politécnico de Bragança. Retirado de: https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/1900/3/DM_MariaCunha_2012.pdf

Decreto-lei no 100/2019. Diário da República, 1ª série lei n.171 de 6 de setembro. Retirado de: <https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>

Decreto-lei nº 1/2022. Diário da República, 1ª série lei n.6 de 10 de janeiro. Retirado de: <https://dre.tretas.org/dre/4766838/decreto-regulamentar-1-2022-de-10-de-janeiro>

Denham, Alexandra M.J., Wynne, Olivia, Baker, Amanda L., Spratt, Neil J., Loh, Madeleine, Turner, Alynna, ... Bonevski, Billie (2022). The long-term unmet needs of informal carers of stroke survivors at home: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 44, pp. 1–12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1756470>

Depasquale, N., Polenick, C. A., Davis, K. D., & Berkman, L. F. (2018). A Bright Side to the Work-Family Interface: Husbands' Support as a Resource in Double-and-Triple-Duty Caregiving Wives' Work Lives. *Gerontologist*, 58(4), 674–685. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx016>

Dewey, H. M., Thrift, ; A G, Mihalopoulos, ; C, Carter, ; R, Macdonell, R. A. L., Mcneil, ; J J, & Donnan, ; G A. (2002). *Informal Care for Stroke Survivors Results From the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS)*. <http://ahajournals.org>

Diário da República (2020, janeiro 10) Portaria nº 2/2020. *Trabalho, solidariedade e segurança social*. <https://dre.tretas.org/dre/3966632/portaria-2-2020-de-10-de-janeiro>

Direção Geral de Saúde (2017). *Programa Nacional para as doenças Cérebro-Cardiovasculares*. DGS, Lisboa. https://www.chlc.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2017/10/DGS_PNDCCV_VF.pdf

Educação para a cidadania (2020, Outubro 6) 6 de Outubro- Dia Europeu dos Cuidadores. <https://cidadania.dge.mec.pt/saude/noticias-e-eventos/6-de-outubro-dia-europeu-dos-cuidadores>

Ekstam, L., Tham, K., & Borell, L. (2011). Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(1), 49–58. <https://doi.org/10.3109/11038120903578791>

El Masry, Y., Mullan, B., & Hackett, M. (2013). Psychosocial experiences and needs of Australian caregivers of people with stroke: Prognosis messages, caregiver resilience, and relationships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 20(4), 356–368. <https://doi.org/10.1310/tsr2004-356>

European Association Working for Carers (Eurocarers). Website: <https://eurocarers.org/about-carers/>, acedido a 5 agosto 2023.

Fakolade, Afolasade, Walters, Alexandra J., Cameron, Julie, Latimer-Cheung, Amy E., & Pilutti, Lara A. (2020, April 1). Healthy together: A systematic review of theory and techniques used in health interventions for persons with chronic neurological conditions and their caregivers. *Patient Education and Counseling*, Vol. 103, pp. 788–803. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.022>

Feigin, V.L.; Stark, B.A.; Johnson, C.O.; Roth, G.A.; Bisignano, C.; Abady, G.G.; Abbasifard, M.; Abbasi-Kangevari, M.; Abd-Allah, F.; Abedi, V.; et al. Global, Regional, and National Burden of Stroke and Its Risk Factors, 1990-2019: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Neurol.* **2021**, *20*, 1–26, doi:10.1016/S1474-4422(21)00252-0.

Ferreira, P. R (2012) *Vivências do Cuidador Informal de Doentes Após AVC: Um desafio à gestão de Serviços / Cuidados de Saúde*. (Dissertação de mestrado) Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Retirado de: http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1228/1/Paula_Ferreira.pdf

Figueiredo, D., Lima, M. & Sousa, L. (2012). Cuidadores Familiares de Idosos Dependentes com e sem Demência: Rede Social, Pessoal e Satisfação com a Vida. *Psicologia, Saúde e Doença*, *13* (1), 117-129 <https://www.redalyc.org/pdf/362/36224324011.pdf>

Fleck, M.P., Louzada S., Xavier M., Chamovich E., Vieira G., Santos L., & Pinzon V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de saúde pública*, *34*(2):178-183 <https://www.scielo.br/j/rsp/a/JVdm5QNjj4xHsRzMFbF7trN/>

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>

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, *10*(JULY). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>

Gerhardt, T. Silveira, D (2009).____*Métodos de pesquisa*. <https://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>

Gonçalves, J. V., Pereira, M., Capelo, J., Santos, J., Vilabril, F., & Jacinto, J. (2021). Stroke: What is the impact on informal caregivers? *Sinapse*, 21(1), 23–32. <https://doi.org/10.46531/sinapse/AO/200046/2021>

Grelha, P. A. S. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf

Hafsteinsdóttir, T. B. B., Vergunst, M., Lindeman, E., & Schuurmans, M. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: A systematic review of the literature. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 85, Issue 1, pp. 14–25). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.07.046>

Han, Beth, & Haley, William E (1999). *Family Caregiving for Patients With Stroke Review and Analysis*. <http://ahajournals.org>

Jaracz, K., Grabowska-Fudala, B., Górna, K., Jaracz, J., Moczko, J., & Kozubski, W. (2015). Burden in caregivers of long-term stroke survivors: Prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. *Patient Education and Counseling*, 98(8), 1011–1016. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.008>

Jia, Y., Shi, J., Sznajder, K. K., Yang, F., Cui, C., Zhang, W., & Yang, X. (2021). Positive effects of resilience and self-efficacy on World Health Organization Quality of Life Instrument score among caregivers of stroke inpatients in China. *Psychogeriatrics*, 21(1), 89–99. <https://doi.org/10.1111/psyg.12635>

Jones, F., McKeivitt, C., Riazi, A., & Liston, M. (2016). *How is rehabilitation with and without an integrated self-management approach perceived by UK community-dwelling stroke survivors? A qualitative process evaluation to explore implementation and contextual variations*. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016>

Kokorelias, K.M., Lu, F.K., Santos, J.R., Xu, Y., Leung, R., & Cameron, J.I. (2019) “Caregiving is a full-time job” impacting stroke caregivers’ health and well-being- A qualitative meta-synthesis. *Health and Social Care*. 2019;00:1-16. <https://doi.org/10.1111/hcs.12895>

Leão, A. M. (2012) *A percepção da autoeficácia dos membros da família prestadores de cuidados após um internamento do familiar dependente*. (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto. Retirado de: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9371/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20->

[%20A%20Perce%C3%A7%C3%A3o%20da%20autoefic%C3%A1cia%20dos%20membros%20da%20fam%C3%ADlia%20prestadores%20de%20cuidados%20ap%C3%B3s%20um%20i.pdf](#)

Limpawattana, P., Theeranut, A., Chindaprasirt, J., Sawanyawisuth, K., & Pimporm, J. (2013). Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: A cross-sectional study. *Journal of Community Health*, 38(1), 40–45. <https://doi.org/10.1007/s10900-012-9576-6>

Loh, Z, Tan, S, Zhang, W, Ho, C. (2017) The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *J Am Med Dir Assoc* , 18,111–116 <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2782796>

Louro, M. C. C. (2009). *Cuidados continuados no domicílio*. (Tese de doutoramento).Universidade do Porto.

Marques, N., Gerlier, L., Ramos, M., Pereira, H., Rocha, S., Fonseca, A. C., André, A., Melo, R., & Sidelnikov, E. (2021). Patient and caregiver productivity loss and indirect costs associated with cardiovascular events in Portugal. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 40(2), 109–115. <https://doi.org/10.1016/j.repc.2020.05.019>

Martins, T., Ribeiro, J., Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.

Martins, Teresa, Luis, José, Ribêiro, Pais, & Garrett, Carolina (2004). Questionário de Avaliação da sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)-Reavaliação das Propriedades Psicométricas. *Revista de Enfermagem Referência*, nº 11, 17-31

Mello, J. de A., Macq, J., Van Durme, T., Cès, S., Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2017). The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: a dynamic and role-related perspective. *Aging and Mental Health*, 21(8), 838–843. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1168360>

Mei, Y. xia, Xiang, D. dan, Zhang, Z. xiang, Twumwaah Budu, J., Lin, B. lei, & Chen, S. yan. (2023). Family function, self-efficacy, care hours per day, closeness and benefit finding among stroke caregivers in China: A moderated mediation model. *Journal of Clinical Nursing*, 32(3–4), 506–516. <https://doi.org/10.1111/jocn.16290>

Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2011). Reconsidering the term ‘carer’: a critique of the universal adoption of the term ‘carer’. *Ageing & Society*, 31(3), 422-437.

Morimoto, T., Schreiner, A. S., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*. 32 (2) 218-223. <https://doi.org/10.1093/ageing/32.2.218>

Moura, A., Teixeira, F., Amorim, M., Henriques, A., Nogueira, C., & Alves, E. (2022). A scoping review on studies about the quality of life of informal caregivers of stroke survivors. In *Quality of Life Research* (Vol. 31, Issue 4, pp. 1013–1032). Springer Science and Business Media Deutschland GmbH. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02988-x>

Movimento Cuidar dos Cuidadores informais (2020) <https://movimentocuidadoresinformais.pt/>

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors the CONOCES Study. *Stroke*, 49(1), 140–146. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.017575>

Pereira, H. R. & Botelho, M. A. (2011). Sudden informal caregivers: The lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17–18), 2448–2457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x>

Predebon, M.L., Pizzol F., Santos, N., Blerhals, C. Rosset, I., & Paskulin, L. (2021) The capacity of informal caregivers in the rehabilitation of older people after a stroke. *Investigación y Educación en Enfermería- Nursing Research and Education*. Vol. 39 No.2, May-August 2021 • ISSN: 2216-0280

<https://www.semanticscholar.org/paper/The-capacity-of-informal-caregivers-in-the-of-older-Predebon-Pizzol/670362f2e97ceb8cc846129e14a67d02366836e2>

Pucciarelli, G., Lommi, M., Magwood, G. S., Simeone, S., Colaceci, S., Vellone, E., & Alvaro, R. (2021). Effectiveness of dyadic interventions to improve stroke patient-caregiver dyads’ outcomes after discharge: A systematic review and meta-analysis study. In *European Journal of Cardiovascular Nursing* (Vol. 20, Issue 1, pp. 14–33). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1177/1474515120926069>

Rodrigues, M. P. G.(2011) *Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal- versão reduzida*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto.

<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/1781/1/Marta%20Rodrigues%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20Final.pdf>

Rodrigues, A. M., Ferreira, P. L., & Ferré-Grau, C. (2016). Providing informal home care for pressure ulcer patients: how it affects carers' quality of life and burden. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 3026–3035. <https://doi.org/10.1111/jocn.13356>

Roth, David L., Fredman, Lisa, & Haley, William E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>

Scherbaum, C. A., Cohen-Charash, Y., & Kern, M. J. (2006). Measuring general self-efficacy: A comparison of three measures using item response theory. *Educational and Psychological Measurement*, 66(6), 1047–1063. <https://doi.org/10.1177/0013164406288171>

Sennfält, Stefan, & Ullberg, Teresa (2020). Informal caregivers in stroke: Life impact, support, and psychological well-being—A Swedish Stroke Register (Riksstroke) study. *International Journal of Stroke*, 15(2), 197–205. <https://doi.org/10.1177/1747493019858776>

Sennfält S. & Teresa Ullberg (2019) *Informal caregivers in stroke- Life impact, support, and psychological well-being—A Swedish Stroke Register (Riksstroke) study*. (n.d.). <https://doi.org/10.1177/1747493019858776>

Serviço Nacional de Saúde (2019, setembro 6) Cuidador Informal. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal>

Serra, A. V., Canavarro, M. C., Simões, M., R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J., ... Paredes, T. (2006). *Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal* Transition to parenthood at advanced maternal age: Individual, marital and parental adaptation View project 2ReproChoose-Fertility preservation in female cancer patients View project. <https://www.researchgate.net/publication/265951312>

Silva, J. (2014). *Cuidadores informais de pessoas com acidente vascular cerebral*. [Dissertação de Mestrado] Universidade da Beira Interior Ciências Sociais e Humanas. <http://hdl.handle.net/10400.6/5585>

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>

Silva, M. N. C. (2016) Estudos de Adaptação e Aplicação de uma Escala de Gravidade da Afasia de causa Vascular. (Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal) <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/37098>

Shukla, S., & McCoyd, J. L. M. (2018). A phenomenology of informal caregiving for HIV/AIDS in India: Exploring women's search for authoritative knowledge, self-efficacy and resilience. *Health Care for Women International*, 39(7), 755–770. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1462368>

Schmitz, H., & Stroka, M. A. (2013). Health and the double burden of full-time work and informal care provision - Evidence from administrative data. *Labour Economics*, 24, 305–322. <https://doi.org/10.1016/j.labeco.2013.09.006>

Sociedade Portuguesa do AVC. Website: <https://www.spavc.org/>, acedido a 1 agosto 2023

<https://pt.surveymonkey.com/mp/margin-of-error-calculator/>

Tan, S. C., Yeoh, A. L., Choo, I. B., Huang, A. P., Ong, S. H., Ismail, H., Ang, P. P., & Chan, Y. H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal of Clinical Nursing*, 21(17–18), 2410–2418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04174.x>

Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: An ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>

Ugur, Hacer Gok, & Erci, Behice (2019). The effect of home care for stroke patients and education of caregivers on the caregiver burden and quality of life. *Acta Clínica Croatica*, 58(2), 321–332. <https://doi.org/10.20471/acc.2019.58.02.16>

Van Exel, N. J., Koopmanschap, M. A., Van Den Berg, B., Brouwer, W. B. & Van Den Bos, G. A. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients: Identification of

caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovascular Diseases*, 19(1), 11–17. <https://doi.org/10.1159/000081906>

Wafa, H. A., Wolfe, C. D. A., Emmett, E., Roth, G. A., Johnson, C. O., & Wang, Y. (2020). Burden of Stroke in Europe: Thirty-Year Projections of Incidence, Prevalence, Deaths, and Disability-Adjusted Life Years. *Stroke*, 51(8), 2418–2427. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.029606>

Wang, Y., Tyagi, S., Hoenig, H., Lee, K. E., Venketasubramanian, N., Menon, E., ... Koh, G.C. (2021). Burden of informal care in stroke survivors and its determinants: a prospective observational study in an Asian setting. *BMC Public Health*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11991-3>

Zhang, J., & Lee, D. T. F. (2017). Meaning in stroke family caregiving: A literature review. *Geriatric Nursing*, 38(1), 48–56. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.07.005>

Zigante, Valentina (2018). *Written by. Informal care in Europe Exploring Formalisation, Availability and Quality*. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1>

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 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, trinetos, 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 andador).

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

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

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

Obrigada pela sua participação!

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



Convite

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

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

Porque fui convidado/a?

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

Tenho mesmo que participar?

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

O que acontece, se aceitar participar?

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

Quais as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar?

Não é esperada qualquer implicação negativa para as pessoas que participem neste estudo. Porém, se tem alguma preocupação ou dúvida sobre algum aspeto do estudo poderá contactar os membros da equipa de investigação: Ângela Pereira e Suse Silveiro, através do email: cuidadorinformalprincipal.ips@gmail.com. Caso não seja esclarecido/a poderá contactar os membros da equipa de investigação responsáveis pela avaliação: Carla Pereira, email: carla.pereira@ess.ips.pt ou telefonicamente: 265709382 ou Célia Soares, email: celia.soares@ess.ips.pt ou telefonicamente: 265709383. Caso pretenda fazer uma reclamação, poderá fazê-lo através de email para a Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal: comissao.etica@ips.pt.

Quais as possíveis vantagens, se decidir participar?

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

A minha participação será confidencial?

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

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

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Assim que o estudo esteja finalizado, será produzido um relatório que será divulgado a nível nacional. Caso queira receber este relatório, poderá solicitá-lo através do email: cuidadorinformalprincipal.ips@gmail.com. Os resultados serão também apresentados no Neuro Research Talk Series no âmbito do Mestrado de Prática avançada de Fisioterapia em Neurologia na ESS/IPS e podem ser publicados em congressos/revistas da especialidade ou outras formas de divulgação. No relatório e outros documentos com apresentação dos resultados do estudo, nunca será apresentada informação individual dos participantes. Os resultados serão, sempre, divulgados de forma agregada, nunca possibilitando a sua identificação.

Quem reviu este estudo?

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

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Ângela Pereira – Fisioterapeuta

Aluna do mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia-

Suse Silveiro Fisioterapeuta

Aluna do mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia

Carla Mendes Pereira

Departamento de Fisioterapia, ESS/IPS

Célia Soares

Departamento de Ciências Sociais e Humanas, ESS/IPS

Apêndice III - Consentimento Informado



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

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

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

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

☐ Compreendi o tempo estimado para a minha participação no estudo.

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

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

☐ Aceito participar neste projeto.

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/ ____/ _____

Assinatura dos investigadores: _____

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

Contactos:

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

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

Carla Mendes Pereira (Investigadora responsável)

carla.pereira@ess.ips.pt

Célia Soares (investigadora responsável)

celia.soares@ess.ips.pt

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

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



Instruções

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

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

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

--

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

--

Obrigada pela sua colaboração!

ANEXOS

Anexo I - 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	Bom	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	1	2	3	4	5

	condições do lugar em que vive?					
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) seu/sua familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social (por exemplo, férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do(a) seu/sua familiar?	1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

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

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo III - General Self-Efficacy (GSE)



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

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

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

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

Anexo 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

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)



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

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

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

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

Unidade Orgânica do IPS: Escola Superior de Saúde.

Outras Unidades/Participantes: Não aplicável.

ANÁLISE E JUSTIFICAÇÃO DO PARECER

Documentos recebidos:

Na primeira submissão foram recebidos os seguintes documentos:

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

Na resubmissão foram recebidos os seguintes documentos:

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

- Guião de entrevista.

Análise e Justificação do Parecer:

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

Parecer:

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

Relator/a: Susana Silva

Aprovado a 3 de outubro 2022.

Presidente da Comissão de Ética do IPS



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

