



SAUDE

ESCOLA SUPERIOR
POLITÉCNICO SETÚBAL

GUILHERME DA
SILVA REIS

**PERFIL DO CUIDADOR INFORMAL
PRINCIPAL DA PESSOA CUIDADA
COM CONDIÇÃO NEUROLÓGICA
EM PORTUGAL**

Relatório de Dissertação/projeto/estágio/projeto
de investigação do Mestrado em Fisioterapia em
Neurologia

ORIENTADOR

Professora Doutora, Carla Mendes Pereira

Co orientador

Professora Doutora, Célia Soares

Setúbal, dezembro de 2025



GUILHERME DA
SILVA REIS

**PERFIL DO CUIDADOR INFORMAL
PRINCIPAL DA PESSOA CUIDADA
COM CONDIÇÃO NEUROLÓGICA
EM PORTUGAL**

JÚRI

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

Orientador: Carla Mendes Pereira Prof Adjunta,
Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de
Setúbal

Vogal: João Casaca Carreira Prof Adjunto, Escola
Superior de Saúde do Alcoitão

Setúbal, dezembro de 2025

AGRADECIMENTOS

Antes de tudo, agradeço a Deus, meu sustento em todos os momentos. Foi pela Sua graça e misericórdia que cheguei até aqui. Em cada desafio encontrei forças na fé, e em cada conquista, reconheço a mão do Senhor guiando os meus passos.

Agradeço com profundo carinho à minha esposa Taís Reis, companheira incansável, por todo amor, paciência, incentivo e apoio ao longo desta caminhada. Sem o seu suporte, equilíbrio e compreensão, este momento não teria o mesmo significado.

À minha mãe Luciana Cristina, que mesmo à distância, no Brasil, nunca deixou de me motivar, orar por mim e me fazer sentir acompanhado e fortalecido. A sua presença, ainda que física ausente, foi essencial em cada etapa desta jornada.

Em especial, dedico este trabalho à memória do meu pai, cuja ausência ainda é sentida, mas cuja lembrança me inspira todos os dias. Que este esforço seja também uma forma de honra à sua história e aos valores que me transmitiu.

Agradeço à minha orientadora, Prof.^a Carla Pereira, pela dedicação, paciência e orientação técnica e humana, que foram fundamentais para a realização deste estudo.

À Escola Superior do Instituto Politécnico de Setúbal, pela qualidade da formação e pela oportunidade de crescimento académico e pessoal.

Aos cuidadores informais que participaram deste estudo, pela generosidade e disponibilidade em partilhar as suas vivências, mesmo diante de uma realidade tão exigente.

A minha amiga Débora, que esteve presente nessa etapa, contribuindo para o meu conhecimento e planeamento desta tese, pela amizade e força para enfrentar esses dois anos, a todos os que, de forma direta ou indireta, contribuíram para esta conquista, deixo aqui o meu sincero muito obrigado.

“Até aqui nos ajudou o Senhor” (1 Samuel 7:12)

RESUMO:

Introdução: O aumento da longevidade e a elevada prevalência de doenças neurológicas crónicas têm intensificado a pressão sobre cuidadores informais que apoiam pessoas dependentes. Este estudo teve como objetivo caracterizar o perfil sociodemográfico, a sobrecarga, a qualidade de vida e a autoeficácia de cuidadores informais principais de utentes com condições neurológicas em Portugal, bem como identificar fatores associados a essas variáveis.

Métodos: Utilizou-se um desenho metodológico quantitativo, analítico e observacional transversal, com uma amostra de 66 cuidadores. A recolha de dados foi realizada através de questionários estruturados, incluindo a caracterização sociodemográfica, o *World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref)*, o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e a *General Self-Efficacy Scale (GSE)*. A análise estatística incluiu procedimentos descritivos e inferenciais para avaliar associações entre variáveis.

Resultados: Os resultados revelaram que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, coabitava com a pessoa cuidada e apresentava níveis moderados de sobrecarga, especialmente no domínio emocional, bem como qualidade de vida globalmente satisfatória do ponto de corte sugerido. Verificou-se correlação negativa entre sobrecarga e qualidade de vida, positiva entre a qualidade de vida e autoeficácia.

Conclusão: Estes resultados reforçam a necessidade de estratégias de suporte direcionadas para melhoria da saúde e o bem-estar dos cuidadores informais.

Palavras-chave:

Sobrecarga, Cuidador informal, Qualidade de Vida, Doenças neurológicas, Autoeficácia, Dependência funcional.

ABSTRACT:

Introduction: The increase in life expectancy and the high prevalence of chronic neurological diseases have intensified the pressure on informal caregivers who support dependent individuals. This study aimed to characterize the sociodemographic profile, burden, quality of life, and self-efficacy of primary informal caregivers of patients with neurological conditions in Portugal, as well as to identify factors associated with these variables.

Methods: A quantitative, analytical, cross-sectional observational design was used, with a sample of 66 caregivers. Data were collected through structured questionnaires, including sociodemographic characterization, the World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref), the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire (QASCI), and the General Self-Efficacy Scale (GSE). Statistical analysis included descriptive and inferential procedures to assess associations between variables.

Results: The results showed that most caregivers were female, lived with the care recipient, and presented moderate levels of burden, particularly in the emotional domain, as well as a globally satisfactory quality of life based on the suggested cut-off point. A negative correlation was found between caregiver burden and quality of life, and a positive correlation between quality of life and self-efficacy.

Conclusion: These results reinforce the need for support strategies aimed at improving the health and well-being of informal caregivers.

Keywords:

Caregivers burden, Informal caregiver, Quality of life, Neurological diseases, Self-efficacy, Functional dependence.

Índice:

INTRODUÇÃO	7
METODOLOGIA	13
Desenho Metodológico	13
Seleção e recrutamento da amostra	14
Caracterização de instrumentos de medida	14
Procedimentos metodológicos	17
Análise dos Dados	18
Procedimentos Éticos	18
RESULTADOS	20
Caracterização sócio demográfica da amostra	20
Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia	24
Resultados dos Objetivos e Hipóteses de Investigação	25
DISCUSSÃO	31
Limitações	34
CONCLUSÃO	36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
APÊNDICES	55
Apêndice I - Questionário de Caracterização Sociodemográfica	56
Apêndice II- Ficha informativa dirigida ao cuidador informal principal	59
Apêndice III - Consentimento Informado	61
ANEXOS	63
Anexo I - Word Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref)	64
Anexo II - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do cuidador informal (QASCI)	68
Anexo III - General Self-Efficacy (GSE)	71
Anexo IV - Parecer n° 21ª/2022 da Comissão Especializada de Ética para a Investigação da Escola Superior de Saúde do Insituto Politécnico de Setubça (ESS-IPS)	72

Índice de Tabelas

Tabela 1. Características pessoais da amostra	20
Tabela 2. Características ocupacionais da amostra	21
Tabela 3. Características dos cuidados prestados	22
Tabela 4. Características da pessoa cuidada	23
Tabla 5. Características da qualidade de vida, sobrecarga e nível de autoeficácia	24
Tabela 6. Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características sócio demográficas e a sobrecarga	26
Tabela 7. Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as caraterísticas sociodemográficas e a autoeficácia	27
Tabela 8. Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características dos cuidados prestados e a sobrecarga	28
Tabela 9. Resultados dos testes de correlaçã entre a sobrecarga do cuidador informal principal e o nível de dependência motora da pessoa cuidada	29
Tabela 10. Resultados dos testes de correlação da qualidade de vida com a sobrecarga, dependência motora da pessoa cuidada e autoeficácia	30

Introdução:

Com o avanço da tecnologia, houve uma melhoria significativa na condição de assistência à saúde, o que contribuiu para o aumento da expectativa de vida. Como consequência, observou-se também um crescimento na incidência de doenças crônicas, muitas das quais de origem neurológica, que frequentemente não tem cura e evoluem de forma progressiva (Organização Mundial da Saúde, 2021).

Neste contexto, a necessidade de cuidados de longa duração tem vindo a aumentar, recaindo muitas vezes sobre os familiares ou pessoas próximas dos doentes. O papel do cuidador informal tornou-se, assim, um elemento essencial na manutenção do bem-estar, recuperação e qualidade de vida da pessoa dependente. Ter um familiar em situação de dependência obriga à reorganização da dinâmica familiar, com redistribuição de papéis e adaptação das rotinas quotidianas, podendo originar alterações de ordem emocional, física, económica e social (Walsh et al., 2010). A dependência é definida como a incapacidade parcial de uma pessoa para realizar, de forma autónoma, as Atividades da Vida Diária (AVD), como alimentação, higiene, mobilidade e autocuidado (Sequeira, 2010). As causas podem ser múltiplas, incluindo doenças crônicas, neurodegenerativas, acidentes vasculares cerebrais ou demências, entre outras condições. A perda de autonomia conduz a um aumento das necessidades de apoio e acompanhamento, frequentemente prestado por familiares ou pessoas próximas (Pereira, & Rebelo, 2015).

A sobrecarga do cuidador é composta por dimensões físicas, emocionais, sociais e financeiras, e está intimamente relacionada com a percepção de autoeficácia, isto é, a confiança do cuidador na sua capacidade de desempenhar adequadamente as suas funções (Sequeira, 2010; Kokorelias et al., 2019; Jia et al., 2021). Assim, compreender o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais, os níveis de sobrecarga e de autoeficácia, bem como os fatores que influenciam a sua qualidade de vida, é fundamental para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que promovam a sua saúde e bem-estar. A empatia, a resiliência, a paciência, o positivismo, as experiências vividas e a religião reduzem sofrimento e aumentam a capacidade de se ajustar ao novo papel de cuidar (Kokorelias et al., 2019; Jia et al., 2021). Estudos recentes (Silva et al., 2022; Carvalho & Moreira, 2023) mostram que a sobrecarga tende a aumentar com o grau de dependência da pessoa cuidada, o tempo de prestação de cuidado e a ausência de apoio formal. Além dos efeitos físicos e emocionais, a sobrecarga pode afetar a vida social e profissional do cuidador, reduzindo o tempo disponível para atividade de lazer e descanso, e comprometendo a sua qualidade de vida (Roth et al., 2015).

A qualidade de vida é entendida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto cultural e de sistema de valores nos quais vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Esta definição abrange múltiplas dimensões, incluindo a saúde física, psicológica, o nível de independência, as relações sociais e as condições ambientais. No contexto dos cuidadores informais, a qualidade de vida reflete não apenas o bem-estar do cuidador, mas também o impacto do papel de cuidador sobre a sua saúde física e mental, relações sociais e qualidade de vida geral (Rodrigues et al., 2021). Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais, permite uma compreensão global dos efeitos e a tomada de decisões razoáveis sobre a intervenção com pessoas cuidadas e cuidadores (Grelha et al., 2009). Como sugerido por Çelik e Kara (2019), o foco deve ser no objetivo de aliviar a sobrecarga dos cuidadores, uma vez que cuidadores com formação adequada e com os conhecimentos e habilidades necessários para desempenhar seu papel conseguem lidar melhor com os desafios e, conseqüentemente, melhorar sua qualidade de vida. Nesse contexto torna-se relevante introduzir o conceito de autoeficácia, que surge pela primeira vez neste estudo. A autoeficácia, conforme definida por Bandura (2006), refere-se à crença do indivíduo em sua capacidade de organizar e executar ações necessárias para lidar com situações específicas. Para cuidadores, níveis mais elevados de autoeficácia estão associados a maior confiança para enfrentar demandas físicas, emocionais e organizacionais do cuidado, o que pode reduzir estresse e sentimentos de sobrecarga. Assim há uma relação direta entre autoeficácia e qualidade de vida: quanto maior a autoeficácia do cuidador, maior sua capacidade de manejar as dificuldades do cuidar e melhor tende a ser sua qualidade de vida.

Essas pessoas que assumem o papel de cuidador têm sido alvo de múltiplos estudos. Santos (2005) destaca que os cuidadores enfrentam necessidades complexas, relacionadas com a sobrecarga emocional, física, social, espiritual e económica. Essa sobrecarga é compreendida como a perturbação resultante do acompanhamento contínuo de um utente dependente, afetado por limitações físicas e/ou mentais. Trata-se de uma situação de dificuldade em responder adequadamente às múltiplas exigências do utente. O cuidador informal tem sido frequentemente estudado por se manter próximo da pessoa cuidada (Santos, 2005).

Segundo Broese Van Groenou (2016), a necessidade por cuidadores informais tende a aumentar. Diante do aumento do número de pessoas com condições neurológicas, é previsível também o crescimento do número de cuidadores informais. Essa realidade frequentemente compromete a qualidade de vida dos cuidadores, além de os expor ao

isolamento social (Jones et al., 2016), exigindo uma rede de apoio abrangente. O cuidado informal é um fenómeno complexo, influenciado por fatores como as características individuais dos cuidadores (saúde física e mental), condições económicas, apoio social e a existência (ou não) de serviços formais de apoio (Cameron & Gignac, 2008; Broese Van Groenou & De Boer, 2016; Gérain & Zech, 2019).

Normalmente, é a família que assume a responsabilidade pela saúde de seus familiares, formando a junção que presta cuidado, buscando promover a saúde, prevenção de doenças, sendo também a responsável pela capacitação tanto individual quanto social do/s seu/s familiar/es. Vale ressaltar que a família que tem um utente, deve ser observada de forma ampla e aberta, um sistema que interage com outros de prestação de cuidados à saúde. No entanto, o cuidador não deve ser o único responsável pelo cuidado; a família deve ser entendida como um sistema integrado de suporte (Veríssimo et al., 2004). Não existe uma definição padrão de cuidador informal, mas pode envolver vários grupos dependendo da coabitação ou da quantidade de cuidados prestados (Molyneaux, et al., 2011). Além disso, a definição de quem é considerado um cuidador informal determina o acesso a quaisquer serviços oferecidos pelo governo e terá um impacto significativo no apoio que os cuidadores recebem (Zigante, 2018). Em Portugal, existe o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal. Segundo o Estatuto do cuidador Informal, o cuidador informal principal é definido como um cônjuge, unido de facto, parente ou afim até o 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida da pessoa cuidada de forma permanente, vive com ela em comunhão de habitação e não recebe remuneração por sua atividade profissionais ou cuidados que presta à pessoa cuidada. Por outro lado, um cuidador informal não principal acompanha e cuida de uma pessoa de forma regular, mas não permanente, podendo receber ou não remuneração pela atividade profissional ou pelos cuidados que presta. (Portaria n.º2/2020, Diário da República, 1.ª série, n.º7, 10 de janeiro de 2020). O cuidador informal de utentes neurológicos com algum grau de dependência é escolhido por vários fatores, como por exemplo, grau de parentesco (por vezes cônjuge), género (normalmente mulher), afetividade (quem mais convive) e proximidade física (cônjuge, pais e filhos). Na maioria dos casos, o cuidado é feito por uma única pessoa, essa pessoa é a principal ou referência, por ter maior acesso ou disponibilidade, garra ou capacidade e geralmente sem uma formação básica do assunto (Mitchell et al; 2015).

O ato de cuidar é um processo complexo que envolve não apenas tarefas físicas e práticas, mas também intensas dimensões emocionais e relacionais. Tanto o cuidador quanto a pessoa cuidada vivenciam uma variedade de sentimentos contraditórios, como culpa, raiva,

confusão, medo, estresse, tristeza, mas também alegria, esperança, fé e gratidão. Esses sentimentos podem manifestar-se de forma isolada ou simultaneamente, e são considerados naturais no contexto do cuidado contínuo. Compreender essas reações e emoções mútuas é fundamental para promover uma convivência mais equilibrada, preservar a integridade física e emocional de ambos e melhorar a qualidade de vida do cuidador e da pessoa cuidada (López & Crespo, 2018; Bastawrous, 2013; Ejem et al., 2019).

Estudos como o de Gratão et al. (2010) evidenciam a importância de avaliar o grau de dependência funcional da pessoa cuidada, uma vez que níveis mais elevados de dependência estão frequentemente associados a uma maior sobrecarga do cuidador, os indivíduos neurológicos dependentes são incapazes de realizar tarefas específicas por conta própria. É importante reconhecer que a dependência funcional não implica necessariamente a perda de autonomia. A autonomia da pessoa deve ser preservada, evitando práticas que limitem a sua capacidade de decisão. Mesmo quando existem restrições físicas que comprometem a execução total ou parcial de determinadas tarefas, isso não invalida a possibilidade de participação ativa nas escolhas relacionadas à sua vida e cuidados. Para atingir esse objetivo, é necessário avaliar o grau de independência funcional dos indivíduos, ou seja, verificar se necessitam de ajuda, supervisão ou preparação para realizar tarefas motoras ou cognitivas. Esta avaliação é relevante porque o nível de dependência do cuidado pode impactar diretamente a sobrecarga do cuidador informal, influenciando sua qualidade de vida e a percepção de autoeficácia. Assim, compreender como a independência funcional dos indivíduos se relaciona com a sobrecarga do cuidador permitirá identificar fatores que podem potencializar intervenções voltadas para melhorar a experiência e bem-estar dos cuidadores (Gratão et al., 2010).

De acordo com o Relatório de Atividades 2022 da Associação Nacional de Cuidadores Informais - Panóplia de Heróis (publicado em 2023), existem cerca de 827 mil cuidadores informais em Portugal. O relatório indica que, em 2022, pouco mais de 11 mil cuidadores informais tiveram o estatuto reconhecido (Estatuto do Cuidador Informal, ECI) e 2689 receberam subsídios. Em comparação com outros países da Europa, os cuidadores portugueses realizam mais de 80% de todos os cuidados. O número de cuidadores estimado é de aproximadamente 230 a 240 mil pessoas em situação de dependência em Portugal atualmente (SNS, 2019). Salienta-se o fato de que, de acordo com um inquérito realizado pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2020), o número de cuidadores informais em Portugal ter aumentado de 8% a 10% em comparação com as estimativas anteriores. A estimativa é de 1,4 milhões de pessoas. Quase 1/3 dos inquiridos (28,5%) disse que é ou já

trabalhou como cuidador informal, enquanto 78,5% disseram que trabalha como cuidador a tempo integral. A percentagem de pessoas em Portugal com algum grau de dependência deve aumentar de 8,5% para 13,4% entre 2013 e 2060 (Eurocares, 2022). Nos últimos anos, a União Europeia tem priorizado os cuidados comunitários, sendo a mudança para cuidados domiciliários encarada como uma maneira prática de reduzir os custos dos serviços. Isso coloca mais pressão sobre cuidadores informais. De todos os cuidadores, 64% são principalmente mulheres de 25 a 64 anos (69,5%) que se tornam cuidadores informais a tempo inteiro. Num estudo com 760 cuidadores informais em Portugal, média de idade de 57 anos, 92,5% mulheres, 44,4% trabalham em tempo integral ou parcial (Moreira, & Nunes, 2023). Num estudo anterior (Silva, 2014) foi observado que a idade média das pessoas cuidadas é de 72,33, com 52,1% das mulheres sendo as mais afetadas. No entanto, no estudo de Sennfalt e Ullberg (2020), os cuidadores (aproximadamente dois terços do sexo feminino) e os sobreviventes apresentam distribuição semelhante por sexo entre grupos. A compreensão dos perfis dos cuidadores informais em Portugal, considerando características como a idade e o sexo do cuidador e da pessoa cuidada, é essencial para analisar eventuais correlações com os níveis de sobrecarga e autoeficácia. Um estudo com 760 cuidadores informais revelou uma média de idade de 57 anos ($\pm 9,9$), predominância do sexo feminino (92,5%) e 62,6% de participantes casados ou a viver com parceiro (Escoval et al., 2023).

Ser cuidador informal pode ser visto muitas vezes como uma experiência não negativa e sim positiva, e de reforço e cumplicidade da relação do cuidador com a pessoa cuidada (Roth et al, 2015). Porém, esse compromisso significativo também pode limitar a autonomia dos cuidadores (Andrew et al., 2015) e afetar sua qualidade de vida e bem-estar (Abzhandadze et al., 2017). Estudos anteriores (Silva, 2014) mostraram que cerca de 18,8% das pessoas cuidadas tinham cuidadores não principais. Segundo Mello et al. (2017), a sobrecarga pode intensificar-se quando o cuidador acumula diferentes responsabilidades. Em linha com estes resultados, Depasqueale et al. (2028) verificaram que os cuidadores responsáveis por mais do que uma pessoa evidenciam maior carga de trabalho. Os prestadores de cuidados de longa duração geralmente experimentam mudanças na qualidade de vida em vários aspetos, como mudanças na vida familiar e social, problemas financeiros e laborais, cansaço e desgaste físico e mental prolongado (Silva, 2014; Martins, et al., 2004). Os cuidadores podem experimentar sentimentos de cansaço, isolamento, opressão e falta de apoio, formação e informação. Eles também podem experimentar sentimentos de stress, ansiedade, angústia e desespero (Figueiredo et al., 2012). Por outro lado, muitos cuidadores informais referem que, ao assumirem este papel, necessitam de reorganizar a sua vida, o que

afeta a sua rotina diária, o tempo pessoal e as atividades de lazer. Como consequência, vários aspectos começam a ser negligenciados, incluindo o exercício físico, a vida sexual e as tarefas domésticas (Jellema et al., 2018, Kokorelias et al., 2019). Adicionalmente, estudos (Jellema et al., 2018; Felix, Le, Wei e Puspitasari, 2020; Freytes et al., 2021; Eurocarers, 2022) mostram que trabalhar como cuidador informal pode causar uma variedade de problemas de saúde mental e física, incluindo preocupações financeiras, frustração, exaustão, ansiedade, depressão, hiper vigilância, perda de peso, tendências suicidas, insônia e dores nas mãos, punhos, ombros.

A avaliação da sobrecarga pode mostrar os efeitos das exigências de cuidado em termos de mobilidade física e alterações psicológicas. Isso pode indicar o quão importante é desenvolver intervenções psicossociais e comunitárias para promover a saúde e bem-estar dos cuidadores informais (Figueiredo, Lima & Sousa, 2012). A idade do cuidador é considerada um fator importante para a sobrecarga; quanto maior a idade, maior a sobrecarga (Rodrigues et al., 2011; Cabanita, 2021), como o nível de escolaridade (Araujo & Martinho, 2015; Çelik & Kara., 2019; Cabanita, 2021), pois uma maior percepção das suas dificuldades pode estar associada a uma sobrecarga maior. Portanto, o objetivo deste estudo também é determinar se existe uma correlação entre as variáveis idade, nível de escolaridade e sobrecarga. Isso é relevante porque soluções para reduzir a sobrecarga para cuidadores podem melhorar a sua qualidade de vida e a dos seus doentes. A Qualidade de Vida do cuidador informal principalmente relacionada à situação do cuidar, destacando a importância da gestão do tempo. No entanto, vários fatores relacionados ao cuidador também contribuem, como suas características pessoais e autoeficácia (Scherbaum et al., 2006). Além das características pessoais típicas dos cuidadores informais, eles também enfrentam outros problemas, como ansiedade, exaustão, cansaço, deterioração da saúde física, mudanças em sua situação financeira devido ao aumento de responsabilidades financeiras e mudanças em níveis sociais, como isolamento social e cultural, que podem afetar a prestação de cuidados (Broese van Groenou e De Boer, 2016; Ugur & Erci, 2019). No estudo de Rodrigues et al. (2016) verificou-se que os níveis de qualidade de vida de 145 cuidadores informais eram reduzidos, havendo um aumento significativo da sobrecarga associada à menor experiência no cuidado, à ausência de remuneração, ao desemprego e à condição clínica das pessoas cuidadas. Esses resultados evidenciam a relevância de avaliar a relação entre sobrecarga e qualidade de vida em diferentes contextos de cuidado. De forma semelhante, Ugur e Erci (2019) destacam que a qualidade de vida dos cuidadores é fortemente influenciada por fatores físicos, psicológicos, financeiros e sociais inerentes ao exercício do cuidado. Diversos estudos

nacionais têm incidido predominantemente sobre cuidadores informais de pessoas com Acidente Vascular Cerebral (AVC), dada a elevada prevalência desta condição e o impacto significativo que provoca na autonomia e qualidade de vida dos doentes (Martins et al., 2012; Pereira & Carvalho, 2020; Ferreira et al., 2021). Contudo, é fundamental alargar a compreensão desta temática a cuidadores de pessoas com outras condições neurológicas, como demência, doença de Parkinson ou esclerose múltipla, cujas exigências físicas e emocionais apresentam especificidades próprias. A abrangência da investigação permitirá compreender melhor as diferentes dimensões do cuidador informal e apoiar o desenvolvimento de intervenções mais ajustadas às necessidades dos cuidadores e das pessoas cuidadas (Ferreira et al., 2021).

Baseando-se nisto, o objetivo deste estudo será avaliar fatores que influenciam na sobrecarga dos cuidadores informais de utentes neurológicos dependentes, descrevendo as características de ambos. De acordo com os objetivos mencionados anteriormente, o perfil dos cuidadores informais será caracterizado com base em dados demográficos, condições habitacionais, quantidade de cuidados prestados e tempo gasto neles, apoio social, técnico e de outros cuidadores e caracterização da sobrecarga, qualidade de vida e autoeficácia dos cuidados informais com base no grau de dependência funcional do cuidador principal, levar em consideração o impacto do grau de dependência funcional da pessoa cuidada, de acordo com os objetivos de investigações mencionados anteriormente.

Metodologia:

Uma abordagem metodológica quantitativa foi escolhida para conduzir o estudo analítico observacional transversal. Assim, os dados foram considerados sobre uma situação em um determinado momento, realizado uma vez e por um intervalo de tempo determinado. (Gerhardt & Silveira, 2009). A escolha desta abordagem deve-se ao objetivo de caracterizar o perfil sociodemográfico e ocupacionais dos cuidadores informais, os níveis de sobrecarga, a qualidade de vida e a autoeficácia dos cuidadores informais principais de pessoas com condições neurológicas, bem como analisar as relações entre estas variáveis. A investigação quantitativa permite mensurar fenómenos sociais e psicológicos de forma objetiva e sistemática, garantindo a comparabilidade dos dados e a validade estatística dos resultados (Fortin, 2009).

População e Amostra:

A população alvo do estudo é constituída por cuidadores informais principais de pessoas com doenças neurológicas, residentes em Portugal.

De acordo com a Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI, 2020), estima-se que existam cerca de 1,4 milhões de cuidadores informais em Portugal. Mais recentemente, dados do Instituto da Segurança Social (ISS) referentes a julho de 2024 indicam que há 14941 cuidadores informais reconhecidos, dos quais 9201 exercem como cuidadores informais principais e 5732 como cuidadores informais não principais. Entretanto, esses dados oficiais não contemplam a distribuição dos cuidadores de acordo com a doença que deu origem à situação de dependência, nem fazem distinção detalhada entre cuidadores principais vs. não principais em termos de perfil clínico, ou se cuidam de adultos ou crianças.

Assim, foi utilizada uma amostra de conveniência, composta por 66 participantes, considerando o teorema do limite central (Afonso & Nunes, 2019). Foi utilizado uma amostra não probabilística, de tipo conveniente, e a divulgação foi feita presencial e online junto de cuidadores informais principais de utentes com dependência neurológica. A seleção da amostra dependeu dos critérios de inclusão e de exclusão pré definidos.

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador informal principal, de acordo com a definição legal (Lei n.º 100/2019), ter idade igual ou superior a 18 anos (Freytes et al., 2020), prestar cuidados a uma pessoa com diagnóstico clínico de qualquer doença neurológica, com comprometimento nas suas atividades de vida diária, concordar em participar voluntariamente do estudo, residir em Portugal. A participação foi voluntária mediante assinatura e aceitação do termo de consentimento livre e esclarecido.

Como critério de exclusão: ser cuidador formal, ou seja, que recebam qualquer fonte de remuneração para cuidar (DR, 1a série, Número6, Lei n.º1/2022 de 10) e cuidadores de utentes sem diagnóstico neurológico.

Deste modo, o presente estudo tem como objetivo caracterizar o perfil dos cuidadores informais principais e não principais, independentemente de possuírem ou não o estatuto legal, com particular enfoque naqueles que cuidam de utentes com dependência neurológica.

Instrumentos de medidas:

Para a recolha de dados foi utilizado um questionário estruturado, composto por cinco secções, com perguntas fechadas e escalas validadas para a população portuguesa. Os

instrumentos e escalas de avaliação usados neste estudo não apresentam nenhum risco aos entrevistados, e seus objetivos foram:

- i) Questionário de Caracterização sociodemográfica e cuidados prestados para recolher dados sobre o perfil dos cuidadores (idade, género, grau de parentesco com o utente, nível de escolaridade, situação financeira, incluindo a condição neurológica da sua pessoa cuidada, entre outros.). O questionário de autopreenchimento foi desenvolvido de acordo com os objetivos do estudo e foi baseado em questionários anteriores aplicados à mesma população (Silveiro, 2023; Pereira, 2023; Sennfeldt & Ulberg, 2019; Freytes et al., 2020). É composto por vinte e cinco perguntas de resposta curta, sendo sete sobre a caracterização sociodemográfica do cuidador informal principal, uma sobre a presença de comorbilidades, uma sobre outros dependentes a seu cargo, uma sobre se o cuidador mora com a pessoa cuidada, três sobre as condições habitacionais e de mobilidade, uma sobre o grau de parentesco entre o cuidador e a pessoa cuidada, oito sobre as características do cuidado.
- ii) *World Health Organization Quality of Life - Bref* (WHOQOL-Bref) para avaliar a perceção da qualidade de vida (QV) do indivíduo em comparação com as duas semanas anteriores. Este instrumento usa uma escala de resposta do tipo likert de cinco pontos e fornece vinte e seis itens, sendo os itens 1-2 relacionados à QV geral e os restantes divididos em quatro domínios: o domínio 1 envolve a componente física (itens 3-4, 10, 15-18) o domínio 2 envolve a componente psicológica (itens 5-7, 11, 19, 26), o domínio 3 envolve as relações sociais (itens 8-9, 12-14, 23 - permite uma avaliação QV global ou domínio com um mínimo de 24 pontos e máximo de 120 pontos). A pontuação deve ser investida nos itens 3-4 e 26 para respeitar esta lógica, mas a pontuação cresce em direção positiva, isto é, quanto maior a pontuação obtida, maior a QV (Serra et al., 2006). A WHOQOL-Bref é um bom teste para avaliar a QV em Portugal e é uma boa alternativa à WOQOL-100 porque mostra valores positivos de consistência interna, validade discriminante, validade de construto e confiabilidade (Serra et al., 2006). Apresenta um ponto de corte de 60 pontos, sugerindo que idosos com QV menor do que este valor são propensos a apresentar QV baixa e insatisfação com a saúde (Silva, Soares, Santos e Silva, 2014).

- iii) Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), que avalia a sobrecarga física, emocional e social de um cuidador informal que cuida de pessoas com alterações neurológicas. É composto por trinta e dois itens, cada um deles avaliado por uma escala de resposta do tipo likert de cinco pontos. A escala tem um mínimo de 32 pontos e um máximo de 160 pontos. inclui sete dimensões: implicações na vida pessoal do cuidador (itens 5-15); satisfação com o trabalho e com a família (itens 28-32); resposta aos desafios (itens 18-22); Sobrecarga financeira (itens 16-17) e percepção dos mecanismos de eficácia e controle (itens 23-25). A pontuação aumenta em direção positiva, isto é, quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga do cuidador. No entanto, os itens 23 a 32 precisam ser alterados para seguir esta lógica. Os itens de cada dimensão devem ser domados, subtraídos do valor mínimo possível na sub escala e divididos pela diferença entre o valor máximo e o mínimo possível na sub escala para que as pontuações finais de cada subescala apresente valores homogêneos e comparáveis. Finalmente, o resultado deve ser multiplicado por 100 para que a leitura seja convertida em percentagem. O questionário foi validado em Portugal por Martins, Ribeiro e Garret (2003) com Cuidador Informal de Pessoas com AVC. Ele teve bons critérios de validade e homogeneidade, bem como uma boa consistência interna (alfa de Cronbach=0,90), indicando que todos os itens do questionário estavam correlacionados entre si.
- iv) Questionário *General Self-Efficacy* (GSE), que avalia o sentimento geral de eficácia pessoal para lidar adequadamente com uma variedade de circunstância do tipo likert de quatro pontos. A pontuação total varia de dez a quarenta pontos. Trata-se de uma escala uni dimensional, onde os dez itens convergem para uma avaliação do constrito de autoeficácia em todo o mundo. A versão portuguesa tem propriedades psicométricas adequadas e a consistência interna é boa (alfa de Cronbach=0,87) (Araújo & Moura, 2011).
- v) Escala Modificada de Rankin (mRS), que classifica o grau de incapacidade funcional em cinco níveis: sem sintomas (grau 0), incapacidade leve (grau 1), incapacidade moderada (grau 2), incapacidade moderada a grave (grau 3), incapacidade grave (grau 4). Essa categorização permite relacionar o

nível de dependência da pessoa cuidada com o impacto sobre o cuidador informal (Nobels-Janssen et al., 2024).

Todos os instrumentos foram aplicados em formato impresso e/ou digital, garantindo anonimato e confidencialidade dos dados.

Procedimentos metodológicos:

Os participantes tiveram acesso a uma ficha informativa sobre os objetivos e procedimentos do estudo e ao Termo de Consentimento Livre Esclarecido, verificados os critérios de elegibilidade. Foi adotado um critério de elegibilidade para assegurar que os participantes compreendessem os termos apresentados e que cumprissem os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos, a ficha informativa foi revista e o consentimento informado foi assinado. Os cuidadores foram contactados através de associações de apoio e serviços de saúde parceiros, sendo informados sobre os objetivos, procedimentos e confidencialidade do estudo. A participação foi voluntária e anónima, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Informado. O preenchimento dos questionários teve uma duração média de 35 minutos. Os dados foram recolhidos de forma individual, sem intervenção do investigador, garantindo neutralidade e conforto aos participantes.

Sobre o procedimento de recolha de dados:

1. Foi obtido um parecer positivo da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS);
2. Contacto com Instituições: Foram contactadas algumas instituições de saúde (Centro de Saúde de Santiago do Cacém e Policlínica de Santiago) e organizações de apoio a cuidadores (grupos de Facebook de cuidadores informais e a Associação Nacional de Cuidadores Informais) com o objetivo de identificar e recrutar potenciais participantes.
3. Nestes contatos, foram apresentadas as informações sobre o estudo, os seus objetivos e os critérios de inclusão/exclusão. As instituições autorizaram a divulgação do estudo junto dos seus utentes e membros, através da partilha de folhetos informativos, publicações online e/ou encaminhamento direto para os investigadores. Não foi necessária a

submissão a comissões de ética adicionais, uma vez que todas as instituições apenas autorizaram a divulgação do estudo, não havendo recolha de dados direta por parte dessas entidades. A participação dos cuidadores foi voluntária e ocorreu após contacto direto entre os interessados e a equipa de investigação. Os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido;

4. Aplicação dos Questionários: Os questionários foram aplicados presencialmente ou por meio on-line através do Microsoft Forms, conforme a conveniência dos participantes.

Análise dos dados:

Após o processo de coleta, todos os dados foram inseridos no Microsoft Forms, exportados para o Microsoft Excel e iniciado o processo de organização da base de dados. Quando este passo foi concluído, depois foi transferida para o programa estatístico IBM SPSS Versão 29, onde foi realizada uma análise estatística descritiva e inferencial. Os pressupostos para a aplicação de testes paramétricos (normalidade) foi feita em todas as análises; quando não forem cumpridos, as alternativas não paramétricas foram realizadas. Os testes de comparação de médias (t-Student, paramétrico ou Mann-Whitney, não paramétrico) e os testes de correlação (paramétrico, Pearson ou Spearman, opção não paramétrica) foram usados para avaliar a relação entre variáveis. Frequências, médias e desvio padrão para descrever as características da amostra. Testes de correlação (Pearson ou Spearman) para verificar a relação entre as variáveis (sobrecarga, qualidade de vida, autoeficácia e grau de dependência funcional).

Aspetos éticos:

As informações recolhidas foram mantidas em sigilo e utilizadas apenas para fins de investigação. Todos os participantes assinaram um termo de consentimento informando sobre os objetivos e procedimentos do estudo. Os participantes tiveram o direito de se retirar do estudo a qualquer momento, sem prejuízo. Foi obtido o parecer favorável pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal, todos os instrumentos utilizados são de domínio público ou foram devidamente autorizados pelos respetivos autores.

A metodologia adotada neste estudo permite responder aos objetivos formulados, assegurando rigor científico, validade ética e relevância social. A utilização de instrumentos

validados e de uma abordagem quantitativa descritiva correlacional proporciona uma compreensão abrangente das dinâmicas associadas ao cuidar informal em Portugal.

Resultados

Caracterização Sociodemográfica da amostra:

Características pessoais dos cuidadores informais principais.

No estudo participaram 66 cuidadores informais principais de utentes neurológicos com algum grau de dependência, com uma média de idades de 50 anos (DP= 13,74), compreendidas entre os 26 anos e 87 anos. A maioria era do sexo feminino (81,8%). Em relação à escolaridade (68,1%) tinham o ensino obrigatório, e 33,3% possuía ensino superior. Quanto ao estado civil, 42,4% eram casados e 30,3% solteiros. Destaca-se que 71,2% reside no distrito de Setúbal, 51,5% em casa própria, 89,3% habita em meio urbano, 71,2% possui viatura própria e 71,2% vive com a pessoa a quem presta cuidados. Observou-se que 33,3% dos cuidadores cuida de mais de uma pessoa, e 59% relatam ter problemas de saúde, como hipertensão, diabetes, doenças osteoarticulares, oncológicas, respiratórias, cardíacas, psiquiátricas, entre outras.

Tabela 1. Características pessoais da amostra.

<u>Variável</u>	<u>Categorias da variável</u>	<u>N (%)</u>	<u>Média (Desvio Padrão)</u>	<u>Mínimo / Máximo</u>
Idade (anos)	18-40 anos	25 (37,8%)	45,12 ± 13,74	26 / 87
	41-65 anos	38 (57,5%)		
	> 65 anos	3 (4,5%)		
Sexo	Feminino	54 (81,8%)		
	Masculino	12 (18,2%)		
Habilitações literárias	1º Ciclo	7 (10,6%)		
	2º Ciclo	8 (12,1%)		
	3º Ciclo	8 (12,1%)		
	Secundário/Profissional	22 (33,3%)		
	Ensino Superior	19 (28,7%)		
	Prefiro não responder	2 (3,0%)		
Relação cuidador - pessoa cuidada	Marido/Mulher	16 (24,2%)		
	Pai/Mãe	15 (22,7%)		
	Filho (a)	5 (7,5%)		
	Prefiro não responder	3 (4,5%)		
	Outros	27 (40,9%)		
Estado Civil	Solteiro (a)	20 (30,3%)		
	Casado (a)	28 (42,4%)		

	União de facto	7 (10,6%)		
	Separado (a)	10 (15,1%)		
	Viúvo (a)	1 (1,5%)		
Distrito onde vive	Faro	4 (6,0%)		
	Lisboa	8 (12,1%)		
	Porto	7 (10,6%)		
	Setúbal	47 (71,2%)		
Tipo de Habitação	Arrendada	31 (46,9%)		
	Casa Própria	34 (51,5%)		
Meio de residência	Meio rural	5 (7,5%)		
	Meio urbano	59 (89,3%)		
Viatura própria	Sim	47 (71,2%)		
	Não	19 (28,7%)		
Vive com quem cuida	Sim	47 (71,2%)		
	Não	18 (27,2%)		
Dependentes a cargo	Sim	22 (33,3%)		
	Não	43 (65,1%)		
Problemas de Saúde	Sim	39 (59,0%)	1.40 ± 0,49	01/02
	Não	27 (40,9%)		

Características Ocupacionais.

Do ponto de vista ocupacional, 86,3% dos cuidadores estão empregados, 10,6% desempregados e 3% reformados. Em relação à atividade profissional, 50% não alterou sua rotina de trabalho para prestar cuidados, enquanto 13,6% se demitiu e 36,2% reduziu a sua carga horária. Os restantes cuidadores possuem profissões como analista de logística, motorista, arquiteta, doméstica, área de tecnologia, cozinheira, entre outros.

Tabela 2. Características ocupacionais da amostra.

<u>Variável</u>	<u>Categorias da variável</u>	<u>N (%)</u>
Profissões	Empregado (a)	57 (86,3%)
	Reformado (a)	2 (3,0%)
	Desempregado (a)	7 (10,6%)
Alteração atividade Laboral	Sim, despedi-me	9 (13,6%)
	Não, não alterei	33 (50,0%)
	Sim, reduzi horas de trabalho para poder cuidar	24 (36,2%)

Nota: foram agregadas 25 diferentes profissões mencionadas na amostra, criou-se uma categoria denominada “Empregado (a)”.

Características dos Cuidados Prestados.

A média de cuidados prestados é de 5,12 (DP = 3,87), assegurados em média 8,98 (DP= 5,03) horas por dia, 6,30 (DP = 1,0) dias por semana. Estes cuidadores reportaram como principais tipos de cuidados a confecção de alimentos, a medicação, mobilidade dentro e fora de casa e as deslocações a consultas e tratamentos. Verificou-se que 74,2% dos cuidadores utilizam produtos de apoio como auxílio na prestação de cuidados, nomeadamente: cadeira de rodas ou sanitária, canadianas, cadeira para o banho, tábua de preparação de alimentos e auxiliares de marcha (bengala, canadianas, andarilho). Cada cuidador utiliza em média 1,13 (DP = 1,02) produtos de apoio durante os cuidados que presta, com mínimo de 0 e máximo de 5. Adicionalmente, 69,6% dos cuidadores recorrem à ajuda dos seguintes apoios: apoio domiciliário, 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 2,2 (DP = 2,69) tipos de cuidados durante uma média de 15,50 (DP = 11,28) horas por semana. Os cuidados enumerados foram banho, higiene pessoal, vestir/despir, transferências, ida a consultas, confecção de alimentos, medicação, apoio a atividades cognitivas, compras e organização das atividades da vida diária.

Tabela 3. Características dos cuidados prestados.

<u>Variável</u>	<u>Categorias da variável</u>	<u>N (%)</u>	<u>Média (Desvio Padrão)</u>	<u>Mínimo / Máximo</u>
Total dos cuidados prestados			5,12 ± 3,87	01/14
Dias por semana a cuidar			6,30 ± 1,0	03/07
Horas por dia a cuidar			8,98 ± 5,03	01/24
Produtos de apoio	Sim	49 (74,2%)		
	Não	17 (25,7%)		
Total dos produtos de apoio			1,13 ± 1,02	0/05

Ajuda de outras pessoas /serviços	Sim	46 (69,6%)		
	Não	20 (30,3%)		
Total dos cuidados prestados por outra pessoa / serviços			2,2 ± 2,69	0/13
Horas por semana asseguradas por essa pessoa ou serviço			15,50 ± 11,28	03/49

Características da Pessoa cuidada.

A média de idades das pessoas é de 68,57 (DP = 15,74), 56,0% são do sexo masculino, e o tempo médio de conhecimento do diagnóstico foi de 5,81 anos (DP = 6,66). De acordo com a Escala de Rankin modificado que classifica o grau de dependência motora, 53% das pessoas têm incapacidade moderada a grave. A tabela 4 apresenta em detalhes estes dados.

Tabela 4. Características da pessoa cuidada

<u>Variável</u>	<u>Categorias da variável</u>	<u>N (%)</u>	<u>Média (Desvio Padrão)</u>	<u>Mínimo / Máximo</u>
Idade (anos)			68,57±15,74	20/97
Sexo	Feminino	29 (43,9%)		
	Masculino	37 (56,0%)		
Tempo que soube da patologia da pessoa cuidada			5,81± 6,66	01/28
Escala de Rankin Modificada	Sintomas sem incapacidade significativa	4 (6,0%)		
	Incapacidade ligeira	8 (12,1%)		
	Incapacidade moderada	18 (27,2%)		
	Incapacidade moderada a grave	35 (53%)		
	Incapacidade grave	1 (1,15%)		

Caracterização da Qualidade de Vida, Sobrecarga e Nível de Autoeficácia:

Os resultados da avaliação da QV obtidos através da escala WHOQOL - Bref foram de 73,95 pontos (DP = 9,42), acima do ponto de 60 indicado por Silva et al. (2014) como limite para identificar, indivíduos com qualidade de vida globalmente satisfatória (Silva et al., 2014). Na avaliação dos domínios, o das relações sociais foi o que apresentou classificação baixa, 10,24 (DP = 2,22), e o domínio do meio ambiente foi o que apresentou melhor resultado, 24,83 (D P= 3,89). Todos os domínios apresentam resultados médios entre 2,22 e 3,97, 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 é de 86,33 (DP = 22,49) pontos, valor que se posiciona ligeiramente acima do meio da escala. Existem cuidadores informais principais com uma grande sobrecarga (136 pontos), e outros com uma sobrecarga baixa (33 pontos). O domínio mais afetado na vida dos cuidadores informais principais foi o da sobrecarga emocional com 46,59%, seguida da Implicações na vida pessoal com 45,62%, sendo que o menos afetado foi a satisfação com o papel e com o familiar com 37,19%.

A média da autoeficácia da amostra é satisfatória, nomeadamente, de 29,87 (DP= 4,96), no entanto, existem cuidadores informais principais com uma autoeficácia muito baixa (20 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	Nº
WHOQOL-Bref	07/35	Domínio físico-19,13	2,80	14/28	
	6/30	Domínio Psico-19,74	3,97	09/27	
	3/15	Domínio Relações sociais-10,24	2,22	6/15	
	8/40	Domínio do meio ambiente-24,83	3,89	14/35	
	24/120	QV geral	73,95 (9,42)	49/96	
QASCI		Sobrecarga emocional			46,59%
	32/160	Implicações na vida pessoal	86,33 (22,49)	33/136	45,62%
		Sobrecarga financeira			41,47%

	Reações a exigências	37,72%
	Mecanismo de eficácia e de controlo	41,66%
	Suporte familiar	43,75%
	Satisfação com o papel e com o familiar	37,19%
GSE	10/40/	29,87 (4,96) 21/40

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 de normalidade, 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; e verificar se há relação entre as variáveis, idade, habilitações literárias e comorbilidades do cuidador informal principal e a sua sobrecarga.

A análise do efeito das variáveis sociodemográficas na sobrecarga do cuidador informal revelou que não existiram diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres relativamente à pontuação total do *QASCI* ($U = -0,128$; $p = n.s.$), apesar das medianas serem semelhantes (Feminino: 92,50; Masculino: 89,50). Já a situação profissional apresentou um efeito significativo na sobrecarga ($H = -0,265$; $p = 0,032$), observando-se valores medianos mais elevados entre cuidadores empregados e reformados, comparativamente aos cuidadores desempregados. Relativamente às variáveis contínuas e ordinais, verificou-se uma correlação negativa entre a idade e a sobrecarga ($p = -0,425$; $p = 0,001$), indicando que cuidadores mais jovens tendem a apresentar níveis superiores de sobrecarga. Também as habilitações literárias se correlacionaram negativamente com a sobrecarga ($p = -0,396$; $p = 0,001$), sugerindo que níveis de escolaridade mais baixos associam a maior sobrecarga. Por sua vez, não se identificou relação estatisticamente significativa entre a presença de comorbilidades e a sobrecarga do cuidador ($p = -0,067$; $p = n.s.$). 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	Categorias da variável	N	Mediana (IOR) QASCI	t/z^a/r	P
Idade (anos)		66		-0,425	0,001
Sexo	Feminino	54	92,50 (76,75 - 102,0)		n.s
	Masculino	12	89,5 (71,25- 94,25)	-0,128	
Habilitações literárias	1º Ciclo	7			0,001
	2º Ciclo	8			
	3º Ciclo	8			
	Secundário/Profissional	22			
	Ensino Superior	19			
	Prefiro não responder	2		-0,396	
Situação profissional	Empregado (a)	57	93 (80-102)		0,032
	Reformado (a)	2	89,50 (80 - 98)		
	Desempregado (a)	7	76 (53-87)	-0,265	
Alteração atividade laboral	Sim, despedi-me	9	91 (86-98,50)		0,007
	Não, não alterei	33	83 (53-94,50)		
	Sim, reduzi horas de trabalho para poder cuidar	24	97,50 (90,25- 106)	0,329	
Comorbidades		39		-0,067	n.s

Nota: DP- Desvio Padrão; QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal; *p<0.05; 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 comorbidades do cuidador informal principal e a sua autoeficácia.

Foi realizada a correlação de *Spearman* entre as características sociodemográficas e o nível de autoeficácia (GSE_Total). Os resultados não indicaram associações estatisticamente significativas, tal como apresentado na tabela a seguir (tabela7). Por outro lado, observou-se uma correlação significativa entre a presença de comorbidades e a

autoeficácia ($p = 0,002$), indicando que esta variável se relacionou de forma estatisticamente significativa com a percepção de autoeficácia no cuidador informal.

Tabela 7. Resultados dos testes de efeito e de correlação entre as características sóciodemográficas e a autoeficácia

<u>Variável</u>	<u>Categorias da variável</u>	<u>N</u>	<u>Mediana (IQR) = P50 (P25-P75) GSE</u>	<u>t/z^a/r</u>	<u>P</u>
Idade (anos)		66			n.s
Sexo	Feminino	54	29 (25-32)		n.s
	Masculino	12	33,50 (28,50-36,75)		
Habilitações literárias	1º Ciclo	7			n.s
	2º Ciclo	8			
	3º Ciclo	8			
	Secundário/Profissional	22			
	Ensino Superior	19			
	Prefiro não responder	2			
Situação profissional	Empregado (a)	57	29 (25-33,50)		n.s
	Reformado (a)	2	29 (28-33)		
	Desempregado (a)	7	31 (30-37)		
Alteração atividade laboral	Sim, despedi-me	9	29 (27-32,50)		n.s
	Não, não alterei	33	30 (26,50-36,50)		
	Sim, reduzi horas de trabalho para poder cuidar	24	29 (25-31)		
Comorbidades		39			0,002

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.

Foi analisada a relação entre as características dos cuidados prestados e a sobrecarga do cuidador informal principal. Verificou-se que apenas o número de cuidados apresentou associação estatisticamente significativa com a sobrecarga, revelando uma correlação negativa moderada ($\rho = -0,391$; $p = 0,001$, teste de Spearman). Este resultado indica que o aumento do número de cuidados prestados está associado a níveis mais elevados de sobrecarga percebida. Relativamente ao número de horas de cuidados por dia e por semana, não foram observadas correlações estatisticamente significativas ($p = 0,235$; $p = 0,057$; $p = 0,084$; $p = 0,501$, respetivamente), sugerindo que, nesta amostra, o tempo dedicado ao cuidado não se relacionou de forma consistente com os níveis de sobrecarga. Também não se verificaram diferenças significativas nos níveis de sobrecarga entre cuidadores que recebiam ajuda de uma terceira pessoa e aqueles que não recebiam ($p = 0,655$). De igual modo, o número de produtos de apoio utilizados não mostrou relação significativa com a sobrecarga ($p = 0,045$; $p = 0,718$). Por fim, embora os cuidadores com outras pessoas a cargo apresentassem medianas ligeiramente inferiores de sobrecarga quando comparados com os que não acumulavam responsabilidades adicionais, essa diferença não atingiu significância estatística ($p = 0,225$). Os resultados encontram-se sintetizados na Tabela 8.

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

Variável	Mediana (IOR) QASCI	t /ro/U	P	Sentido
Nº de cuidados		$\rho = -0,391^{**}$	0,001	+Sobrecarga
Nº de horas por dia		$\rho = 0,235^{**}$	0,057	
Nº de horas por semana		$\rho = 0,084^{**}$	0,501	
Ajuda de 3ª pessoa				
Sim (46)	91 (70,25-98,75)		0,655	
Não (20)	91,50 (83,50-100,50)	U = 0,447		

Produtos de apoio		$\rho = 0,045^{**}$	0,718
Outras pessoas a cargo			
Sim (22)	91 (68,75-96)		0,225
Não (43)	93 (83-106)	U = 1,214	

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

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

Após análise, verificou-se que não existe relação entre o nível de dependência motora da pessoa cuidada e a sobrecarga do cuidador informal principal, avaliada pelo coeficiente de *Spearman*, não foi estatisticamente significativo ($p = 0,131$; $p = 0,293$), indicando ausência de associação entre essas variáveis. (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	<u>R_o</u>	<u>P</u>
Nível de dependência motora da pessoa cuidada	0,131	0,293 (n.s.)

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 verificou resultados estatisticamente significativos, conforme a tabela 10 abaixo.

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	r / ro	P	Sentido
Sobrecarga total do cuidador informal	"-0,396*	0,001**	+ sobrecarga - qualidade de vida
Dependência motora da pessoa cuidada	-0,054	0,664 (n.s)	
Autoeficácia total do cuidador informal principal	0,419***	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 objetivo do estudo foi de caracterizar o perfil do cuidador informal principal de utente com alguma condição neurológica em Portugal, analisando fatores sociodemográficos, ocupacionais e de cuidado, bem como sua relação com sobrecarga, qualidade de vida (QV) e autoeficácia. Os resultados obtidos no presente estudo evidenciam a realidade complexa enfrentada pelos cuidadores informais principais de utentes neurológicos dependentes em Portugal. Nesse estudo 33,3% dos cuidadores cuidam de mais do que uma pessoa, sendo estes resultados opostos ao resultado de Silva (2014). Mais da metade dos cuidadores informais principais são do sexo feminino (81,8%), 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 (33,3%) e 71,2% coabita com a pessoa a quem presta cuidados, características semelhantes à amostra do estudo de Azeredo e Matos (2003). Nesse estudo, 50% mantiveram a sua atividade profissional, 13,6% despediu-se e 36,2% reduziu o seu horário de trabalho, alterações também referidas no estudo de Denham et al. (2022). Nas características dos cuidados prestados pelos cuidadores informais principais, o tempo médio é de 5,12 (DP=3,84). Os cuidados são assegurados em média 8,98 (DP=5,03) horas por dia, 6,30 por semana, isto é, 15,01 horas por semana, indo assim ao encontro de Sennfalt e Ullberg (2020).

A média de idades das pessoas cuidadas no nosso estudo é de 68,57 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 Sennfalt e Ulberg (2020). A predominância do sexo feminino (81,8%) entre os cuidadores reforça dados já amplamente reportados na literatura, que apontam a mulher como principal responsável pelos cuidados familiares, Han & Haley (1999); Roth et al.; (2015). A média de idade de 50 anos também se alinha com o perfil etário descrito em outros estudos nacionais e internacionais, dos quais 4,5% se traduzem em cuidadores informais idosos (maior que 65 anos), 42,4% dos cuidadores são casados, sendo que 24,2% possui uma relação conjugal com a pessoa cuidada, características semelhantes à amostra do estudo de Mello (2017). Verificou-se que a sobrecarga do cuidador é influenciada principalmente pela sua idade e pelo número de cuidados prestados. Observou-se também uma maior dificuldade em lidar com essa responsabilidade à medida que a idade aumenta, confirmando a relação entre o aumento da responsabilidade e a maior exaustão física, emocional e social (Gratão et al.; 2010;

Figueiredo et al.; 2012). Por outro lado, variáveis como sexo, habilitações literárias, situação profissional e comorbilidades do cuidador informal principal, não apresentaram influência significativa sobre a sobrecarga, o que pode estar relacionado à heterogeneidade da amostra ou à capacidade de adaptação pessoal dos cuidadores informais principais. Além disso, é importante relacionar esses dados com a atual tendência demográfica, marcada pelo aumento da esperança de vida e pela conseqüente presença de um número crescente de idosos a cuidar de outros idosos, essa realidade acentua a relevância dos resultados, uma vez que o avanço da idade dos cuidadores pode potencializar a vulnerabilidade física e emocional, tornando essencial o desenvolvimento de estratégias de apoio específicos para esse grupo (Tsai, et al., 2021).

A análise ocupacional revelou que a maioria dos cuidadores estava empregada (86,3%), com metade mantendo a sua rotina de trabalho inalterada, 36,2% reduzindo a carga horária e 13,6% demitindo-se. Essas mudanças destacam o impacto da prestação de cuidados na vida profissional e a necessidade de políticas que facilitem a conciliação entre trabalho e cuidado familiar, como sugerido por Tan et al. (2012) e Schmitz & Stroka (2013).

Em relação aos cuidados prestados, a média foi de 5,12 tipos de cuidados, distribuídos em 8,98 horas por dia, 6,30 dias por semana. A utilização de produtos de apoio (74,2%) e a assistência de terceiros (69,6%) demonstram que os cuidadores buscam estratégias e táticas para reduzir a sobrecarga, porém a complexidade das tarefas, mais do que o tempo dedicado, parece ser determinante para o nível de sobrecarga percebida. De facto, apenas o número de cuidados prestados apresentou associação significativa com a sobrecarga, enquanto o tempo diário ou semanal de cuidados, ajuda de terceiros e produtos de apoio não tiveram efeito estatisticamente relevante. Este resultado reforça a ideia de que a sobrecarga está mais relacionada à intensidade e complexidade das responsabilidades do que à quantidade de horas dedicadas ao cuidado (Van Exel et al., 2005; Oliva-Moreno et al., 2018).

Quanto a características da pessoa cuidada, a média de idade foi de 68,57 anos, predominando o sexo masculino (56%) e com 53% apresentando incapacidade moderada a grave na Escala de *Rankin* Modificada. não se verificou a relação significativa entre o nível de dependência motora e a sobrecarga ou QV do cuidador, sugerindo que fatores subjetivos e o suporte social podem ter maior impacto do que a condição clínica da pessoa cuidada, alinhando-se com estudos prévios (Cameron & Gignac, 2008; Gérain & Zech, 2019).

A avaliação da qualidade de vida demonstrou uma média de 73,95 pontos, ligeiramente acima do ponto de corte de referência (Silva et al., 2014), com o domínio das relações sociais apresentando os piores resultados. Apesar de a qualidade de vida global ser considerada satisfatória, a sobrecarga, sobretudo emocional, mostrou correlação negativa significativa com a qualidade de vida, o que indica que o aumento da sobrecarga afeta principalmente os aspectos sociais e emocionais do bem estar. Este resultado evidencia o impacto do cuidado na vida social dos cuidadores, corroborando estudos que identificam o isolamento social como um problema recorrente entre cuidadores informais (Jones et al., 2016; Broese Van Groenou & De Boer, 2016). O domínio do meio ambiente apresentou melhores resultados, possivelmente refletindo a adaptação dos cuidadores ao ambiente e aquisição de estratégias para otimizar os cuidados prestados.

Os níveis de sobrecarga foram considerados moderados (média 86,33), com maior impacto nos domínios emocional e nas implicações na vida pessoal, enquanto a satisfação com o papel e o familiar foi a menos afetada. Esses resultados são consistentes com estudos prévios, reforçando a relevância do suporte emocional e de estratégias de *coping* (Silva, 2014; Bocchi, 2004; Figueiredo et al., 2012).

A autoeficácia média observada (29,87) indica uma percepção satisfatória, apesar da variabilidade entre cuidadores. A correlação positiva entre autoeficácia e Qualidade de Vida sugere que cuidadores que se auto percebem como mais competentes lidam melhor com os desafios do cuidado, corroborando com a literatura (Jia et al., 2012; Korelias et., 2019).

Resultados adicionais mostraram que cuidadores mais jovens e com menor escolaridade apresentaram maiores níveis de sobrecarga, enquanto a situação profissional também influenciou, com empregados e reformados mais sobrecarregados. Esses resultados estão de acordo com estudos prévios que identificaram a escolaridade e o estado de emprego como preditores significativos da sobrecarga dos cuidadores (Ghosh et al., 2020; Tan et al., 2021). A presença de comorbidades correlacionou-se com a autoeficácia, sugerindo adaptação frente a limitações de saúde, o que pode refletir processos de coping e reforço da autoeficácia já descritos na literatura (Yang et al., 2023).

Em síntese, a sobrecarga está associada principalmente às características pessoais e à complexidade dos cuidados, enquanto a Qualidade de vida é impactada negativamente pela sobrecarga e positivamente pela autoeficácia. Essas relações corroboram no bem-estar do

cuidador (Yang et al., 2023) e mostram que intervenções destinadas a fortalecer a autoeficácia podem contribuir para aliviar a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida (Guerreiro, 2022).

Estes resultados destacam a necessidade de políticas públicas e programas de intervenção que considerem o perfil sociodemográfico e ocupacional dos cuidadores, promovendo suporte emocional, capacitação, acesso a produtos de apoio e integração social, de modo a reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida desses indivíduos que desempenham um papel fundamental na prestação de cuidados a pessoas com condições neurológicas.

Limitações

A recolha de dados deste estudo foi realizada com recurso a uma amostra de conveniência, composta por 66 cuidadores informais principais de utentes neurológicos com algum grau de dependência. Embora este número tenha permitido obter dados relevantes e significativos e realizar análises estatísticas confiáveis, trata-se de uma amostra não probabilística, o que limita a generalização dos resultados para toda a população de cuidadores informais em Portugal. A escolha por este tipo de amostra, ainda que adequada às circunstâncias logísticas e temporais do projeto, pode introduzir um viés de seleção, dado que os participantes recrutados podem apresentar características distintas de outros cuidadores que não participaram. Além disso, o caráter de autorrelato dos instrumentos aplicados, apesar de sua validação e ampla utilização na literatura científica (como a WHOQOL-Bref, QASCI, GSE), representa uma limitação potencial, uma vez que as respostas podem ser influenciadas pela participação subjetiva ou pelo desejo de apresentar-se de forma socialmente aceitável. Fatores como desejo de corresponder às expectativas do investigador, o cansaço no preenchimento dos questionários ou a dificuldade de interpretação de algumas questões podem ter influenciado as respostas fornecidas. As principais dificuldades sentidas foram em vários aspetos, nomeadamente, com a fraca adesão à divulgação online do estudo, restringido a recolha de dados a apenas 4 dos 18 distritos existentes em Portugal Continental e Ilhas, sendo que mais da metade dos participantes pertencem ao distrito de Setúbal. Também, a existência de um grande número de estudos realizados com esta mesma população e a extensão do questionário aplicado, pela demora em que gastaria tempo preenchendo esse questionário, podem ter comprometido a adesão à participação no estudo, o que levou a aumentar o tempo de recolha de dados. Outro ponto a considerar é que a recolha de dados foi

feita em parte por telefone, o que pode ter limitado a compreensão plena de alguns itens ou reduzido a espontaneidade das respostas, especialmente em temas de caráter emocional, como sobrecarga ou qualidade de vida. Por outro lado, esta abordagem também foi um facilitador para alcançar cuidadores em diferentes regiões, respeitando suas rotinas e restrições de tempo, o que apresenta um contributo relevante em termos de acessibilidade e abrangência. A baixa literacia tecnológica dos participantes, que pode estar associado ao facto de 4,5% dos participantes terem mais de 65 anos, também poderá ter constituído uma barreira à divulgação online do estudo e preenchimento do questionário. Essas dificuldades foram amenizadas 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, talvez por vergonha, nas questões relacionadas com a sexualidade e gestão financeira, considerando-as com uma intromissão da sua vida pessoal. Apesar da 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 desses dados relativamente ao cuidado formal. Apesar dessas limitações, a recolha de dados contribuiu significativamente para o conhecimento do perfil sociodemográfico, ocupacional e emocional dos cuidadores informais principais.

CONCLUSÃO

O objetivo do estudo foi caracterizar o perfil do cuidador informal principal de utente com alguma condição neurológica em Portugal foi concretizado, tendo obtido a amostra pretendida e a colaboração dos participantes. O nosso estudo comprovou que a alteração profissional, o número de cuidados prestados pelo cuidador à pessoa cuidada, a quantidade de produtos de apoio, a existência de outras pessoas a cargo do cuidador, e a QV estão associadas à sobrecarga do cuidador informal principal. Apresentaram níveis moderados de sobrecarga e uma qualidade de vida globalmente satisfatória, com média de 73,95 pontos. Contudo, o domínio das relações sociais mostrou valores inferiores aos restantes, sugerindo impacto significativo do papel de cuidador na disponibilidade para contactos sociais, lazer e interação comunitária. Permitiu identificar que os cuidadores informais de utentes neurológicos experimentam níveis moderados de sobrecarga, especialmente quando acumulam múltiplos cuidados e possuem maior idade. Observou-se uma correlação negativa entre sobrecarga e qualidade de vida, confirmando que níveis elevados de sobrecarga emocional e implicações na vida pessoal contribuem para menor bem-estar.

A autoeficácia, por outro lado, mostrou-se positivamente associada à qualidade de vida, o que ressalta a importância de fortalecer a autoconfiança e a preparação dos cuidadores. A ausência de correlação entre o grau de dependência motora da pessoa cuidada e a sobrecarga do cuidador destaca que o impacto emocional e social do cuidar muitas vezes transcende os aspetos clínicos objetivos, refletindo questões mais amplas como suporte social, reconhecimento e autonomia pessoal. Considerando que este estudo identificou uma associação significativa entre maior sobrecarga, menor autoeficácia e piores índices de qualidade de vida entre cuidadores informais, destaca-se a necessidade de intervenções que promovam o equilíbrio entre o cuidar e o autocuidado. Isso inclui a oferta de programas de formação, acompanhamento psicológico e criação de redes de apoio comunitário, além do desenvolvimento de políticas públicas que garantam condições adequadas para o exercício do cuidado informal. Estes resultados contribuem para evidenciar a necessidade de os serviços e entidades de saúde implementarem programas específicos de formação, acompanhamento e suporte psicológico dirigidos aos cuidadores informais principais, adaptados às diferentes fases do processo de cuidar, reconhecendo que as suas necessidades se transformam ao longo do tempo.

Os cuidadores precisam de apoio no desenvolvimento das suas capacidades, não apenas na preparação para o ato de cuidar, mas também para enfrentar problemas futuros, assim existindo a necessidade de educação e formação para prestadores de cuidado, (Denham et al., 2022). O fortalecimento das intervenções educativas na prática clínica, como orientação e uso de dispositivos de apoio (Halfsteinsdótti et al., 2011), especialmente aquelas voltadas ao suporte cotidiano do cuidador, revela-se fundamental para assegurar não apenas a execução eficaz das atividades de vida diária, mas também para melhorar significativamente a qualidade de vida e a saúde das pessoas cuidadas. Por fim, recomenda-se que futuras investigações ampliem o tamanho da amostra, incluam cuidadores de diferentes regiões e de pessoas com diversos tipos de doenças crônicas (além das neurológicas), e considerem metodologias qualitativas que possam aprofundar a experiência subjetiva do cuidado informal.

Com tudo, o estudo preenche uma lacuna importante ao investigar cuidadores informais em um contexto português atual, destacando fatores frequentemente negligenciados, como a interferência do cuidado na vida profissional, o apoio social disponível e o uso de produtos de apoio. Este trabalho pode assim servir de base para o desenvolvimento de políticas públicas, programas de capacitação e intervenções direcionadas ao bem-estar destes cuidadores.

REFERÊNCIAS:

- 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>
- Abzhandadze, T., Brink, E., & Eriksson, G. (2017). Long-term outcome after stroke among caregivers: A comparison of subjective experiences and its effects on quality of life and burden. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 54(1), 69-78.
- Abzhandadze, Tamar, Forsberg-Wärleby, Gunilla, Holmegaard, Lukas, Redfors, 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>
- Andrew, S., Bennefield, G., & Phillips, M. (2015). Autonomy in long-term caregiving relationships: Negotiating quality of life for caregivers and care recipients. *Journal of Aging Studies*, 32, 119-129.
- 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.

- Araújo, F., & Martinho, R. (2015). Impacto da sobrecarga no bem-estar de cuidadores informais de idosos dependentes. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(4), 29-37.
- 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.
- Assembleia da República. (2019, 6 de setembro). *Lei n.º 100/2019: Estatuto do Cuidador Informal*. Diário da República, 1.ª série, n.º 171.
- Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis. (2023, março). Relatório de atividades 2022. Lisboa: Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis.
- 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
- Azevedo RS. Sobrecarga do cuidador informal da pessoa idosa frágil: uma revisão sistemática “dissertação”. UFMG; 2010.
- Bandura, A. (2006). Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1(2), 164-180.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Bernabéu-Álvarez, C., & Costa, E. I. M. T. (2024). Impacto dos Grupos de Apoio na sobrecarga de cuidadores familiares em Portugal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 35(1). Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/385752105_Impacto_dos_Grupos_De_Apoio_na_sobrecarga_de_cuidadores_familiares_em_Portugal

- 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>
- Brasil. Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria de Assistência Social. Publicação do papel do cuidador domiciliar São Paulo: Instituto de Estudos Especiais PUC-SP; 1998.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Caderno de Atenção Básica nº 19 Série A Normas e Manuais: Técnicos de Envelhecimento e saúde da pessoa idosa, 2006.
- Broese van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, 13, 271-279.
- 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://sapiencia.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–). <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>)
- 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.pdf38>
- 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, Alyna, ... Bonevski, Billie (2022). As necessidades não satisfeitas a longo prazo dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC em contexto domiciliário: uma revisão sistemática de estudos qualitativos e quantitativos. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 44, pp. 1–12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1756470>
- Depasquale, N., Davis, K. D., Zarit, S. H., Moen, P., Hammer, L. B., & Almeida, D. M. (2018). Combining formal and informal caregiving roles: The psychosocial implications of double- and triple-duty care. *Journal of Gerontology: Series B*, 73(4), 537-547.

- 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 CérebroCardiovasculares. DGS, Lisboa. https://www.chlc.min.saude.pt/wpcontent/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>
- Ejem, D., Drentea, P., Clay, O. J., & Haley, W. E. (2019). Caregiver distress, religious coping, and mental health services: A longitudinal study of hospice caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 22(1), 50–55. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0094>
- 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>
- Escoval, A. (2023). Health literacy of informal caregivers: findings from a Portuguese study. *European Journal of Public Health*, 33(Supplement_2), ckad160.1432. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckad160.1432>

Eurocarers. (2022). *Informal Care in Europe: Exploring its impact on carers' lives*. European Association Working for Carers.

European Association Working for Carers (Eurocarers).
Website:<https://eurocarers.org/about-carers/>, acessado a 5 agosto 2023.39

Fakolade, Afolasade, Walters, Alexandra J., Cameron, Julie, Latimer-Cheung, Amy , & 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>

Ferreira, C., Simões, J., & Silva, M. (2021). Quality of life and burden in informal caregivers of stroke survivors: The Portuguese context. *Journal of Nursing and Health*, 11(2), e211122. <https://doi.org/10.15210/jonah.v11i2.211122>

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.ipv.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/>

Fortin, M. F. (2009). *O processo de investigação: Da conceção à realização* (5.^a ed.). Loures: Lusociência.

- Freytes, I. M., Gibbons, S. W., Dillahunt-Aspillaga, C., Fonda, J., Bermúdez, M. S., & Gill, E. (2021). The influence of social support and preparedness on the burden of caregivers of stroke survivors with TBI. *Rehabilitation Psychology*, 66(3), 275-286.
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, (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>
- Ghosh, S., ... (2020). *Burden on caregivers of adults with multiple chronic conditions: Intersectionality of age, gender, education level, employment status and impact on social life. Canadian Journal on Aging*, volume(número), páginas.
- Gomes, C. A., & Silva, M. J. (2013). "The role of the informal caregiver in the care of patients with neurological disorders." *Cadernos de Saúde Pública*, 29(6), 1117-1125.
- 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>
- Gratão, A. C. M., Talmelli, L. F. S., Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., Rodrigues, R. A. P., & Pavarini, S. C. I. (2010). Functional dependency of elderly and caregiver burden: A study in Brazil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(3), 425-431.
- 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.pdf40

- Grelha, P. A. S. (2025). Necessidades dos cuidadores informais perante a finitude. *Revista Interdisciplinar de Investigação em Saúde*, 1(1). Recuperado de <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/393>
- Guerreiro, C. (2022). *Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes* (Tese de mestrado). Universidade de Évora.
- 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>
- Instituto de Estudos Especiais PU-SP. (1998). *Guia do cuidador informal: Cuidando com amor e competência*. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- Jellema, S., van Hees, S., van der Sande, R., van Dusseldorp, R., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2018). Role of general practitioners in early follow-up of stroke patients. *Journal of Primary Care & Community Health*, 9, 2150132717752068.
- Jia, W., Xu, X., Zhang, X., & Zhang, L. (2021). Relationship between resilience and self-efficacy among caregivers of stroke survivors: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(3-4), 414-423.
- Jones, F., Mckevitt, 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>
- López, J., & Crespo, M. (2018). Emotional distress among family caregivers of elderly people: A systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 22(12), 1503–1516. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1364348>
- 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%20A%20Perce%C3%A7%C3%A3o%20da%20autoefic%C3%A1cia%20dos%20membros%20da%20fam%C3%ADlia%20prestadores%20de%20cuidados%20ap%C3%B3s%20u%20m%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.
- Mahoney, F. I., Barthel, D. W. (1965). "Functional Evaluation: The Barthel Index." *Caring for the Elderly*.

- 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. P., & Garrett, C. (2012). Estudo da sobrecarga do cuidador informal de doentes com AVC. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(6), 7–16. <https://doi.org/10.12707/RIII11116>
- 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
- McKenna, Suzanne, Jones, Fiona, Glenfield, Pauline, & Lennon, Sheila (2015). Bridges self-management program for people with stroke in the community: A feasibility randomized controlled trial. *International Journal of Stroke*, 10(5), 697–704. <https://doi.org/10.1111/ijjs.12195>
- 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>
- 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>

Ministério da Saúde (MS. Secretaria de Atenção à Saúde de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador Série A Normas e Manuais Técnicos; 2008.

Mitchell, L. A., Hirdes, J., Poss, J. W., Slegers-Boyd, C., Caldarelli, H., & Martin, L. (2015). Informal caregivers of clients with neurological conditions: profiles, patterns and risk factors for distress from a home care prevalence study. *BMC Health Services Research*, 15:350. doi:10.1186/s12913-015-1010-1

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

Moreira IMPB. *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vicenciada pela família* 2^a ed. Coimbra: Formasau; 2006.

Moreira, T., & Nunes, B. (2023). Health literacy and burden of informal caregivers in Portugal: Results from a national study. *European Journal of Public Health*, 33(Suppl. 2), ckad160.1432.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckad160.1432>

Moura, A., Teixeira, F., Amorim, M., Henriques, A., Nogueira, C., & Alves, E.. 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). Estudo sobre a situação dos cuidadores informais em Portugal. Associação Nacional de Cuidadores Informais.

Nobels-Janssen, E., Postma, E. N., Abma, I. L., van Dijk, J. M. C., de Ridder, I. R., Schenck, H., ... & Boogaarts, H. D. (2024). Validity of the modified Rankin Scale in patients with aneurysmal subarachnoid hemorrhage: a randomized study. *BMC Neurology*, 24(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12883-023-03479-x>

- 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>
- OMS (Organização Mundial da Saúde). (2021). *Saúde Global e Envelhecimento*. Genebra: Organização Mundial da Saúde. Disponível em: [OMS - Saúde Global e Envelhecimento](#)
- Pedroso, B., Pilatti, L. A., Gutierrez, G. L., & Picinin, C. T. (2010). Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 2(1), 31–36. DOI: 10.3895/S2175-08582010000100004
- 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>
- Pereira, M. G., & Rebelo, M. (2015). Cuidadores informais de pessoas dependentes: Sobrecarga, coping e suporte social. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (13), 13–20.
- Pereira, M., & Carvalho, C. (2020). O impacto do cuidado informal na vida dos cuidadores de pessoas com AVC: um estudo qualitativo. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 3(1), 4–11. <https://doi.org/10.33194/rper.2020.v3.n1.02>
- 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>

Portugal. Portaria nº 2/2020, de 10 de janeiro, Diário da República, 1.ª série, nº 7, 10 jan. 2020. Disponível em : <http://diariodarepublica.pt/1s/2020/01/00700/0000500009.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2025.

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-caregiversin-the-of-older-Predebon Pizzol/670362f2e97ceb8cc846129e14a67d02366836e2](https://www.semanticscholar.org/paper/The-capacity-of-informal-caregiversin-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, 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>

Rodrigues, C. B. G. (2021). *Perceção de qualidade de vida em cuidadores formais e informais: relação com burnout, sobrecarga e emocionalidade* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa.

Rodrigues, M., Santos, R., & Gonçalves, L. (2011). A sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no domicílio. *Revista Enfermagem Referência*, 3(3), 89-98.

Roth, D. L., Perkins, M., Wadley, V. G., Temple, E. M., & Haley, W. E. (2015). Family caregiving and emotional strain: Associations with quality of life in a large

national sample of middle-aged and older adults. *Quality of Life Research*, 24(10), 2661-2669.

Saúde que Conta. (2023). Apresenta resultados de estudo sobre qualidade de vida dos cuidadores informais em Portugal. Escola Nacional de Saúde Pública. Recuperado de <https://www.ensp.unl.pt/saude-que-conta-apresenta-resultados-de-estudo-sobre-qualidade-de-vida-dos-cuidadores-informais-em-portugal-2/>

Santos AAS, Vargas MM, oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc. Cuid. Saúde* 2010; 9(3):503-509.

Santos P. O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social. Tese de Mestrado em saúde pública. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa; 2005.

Santos, P. (2005). Cuidar em casa: A sobrecarga do cuidador informal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 23(2), 17-25.

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.

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>

Sennfalt 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>

Sequeira, C, - Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*.2010 Mar;12(2):9-16.

- 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>
- Serviço Nacional de Saúde (2019, setembro 6) Cuidador Informal. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal>
- 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>
- 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, M. N. C. (2016) Estudos de Adaptação e Aplicação de uma Escala de Gravidade da Afasia de causa Vasculuar. (Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal) <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/37098>
- Silva, P. A., Soares, S. M., Santos, J. F., & Silva, L. B. (2014). Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. *Revista de Saude Publica*, 48(3), 390–397. <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.201404800491244>
- Silva, R. (2014). Cuidar de quem cuida: Sobrecarga e apoio ao cuidador informal. *Revista Kairós Gerontologia*, 17(2), 35-50.
- SNS. (2019). Relatório do Serviço Nacional de Saúde 2019. Serviço Nacional de Saúde.
- Sociedade Portuguesa do AVC. Website: <https://www.spavc.org/>, acedido a 1 agosto 2023 <https://pt.surveymonkey.com/mp/margin-of-error-calculator/>

- Tan, G. T. H., ... (2021). *Factors associated with caregiving self-efficacy among informal caregivers in dementia*. [Revista / Journal], **volume**(número), páginas.
- 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>
- Tsai, Y.C., Tsai, M.-Y, Yu, S.-S., et al. (2021). Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. *BMC Geriatrics*, 21, 334. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02007-1> (± 7,0 anos)
- 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>
- Veríssimo C, Moreira I - Os Cuidadores familiares/informais – cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*. 2004; 8(1): 60-65).
- 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>

- Walsh F, Mcgoldrick M. *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. ISBN 0-393-70-203-0. [online] [acedido em 31 de Março de 2010] Disponível em URL:www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
- Walsh, K., Shutes, I., & Holgate, S. (2010). Care relationships in crisis: Sustaining caring relationships in the twenty-first century. *Journal of Health and Social Care in the Community*, 18(2), 222-229.
- Yang, Z., ... (2023). Self-efficacy and well-being in the association between caregiver burden and sleep quality among caregivers of elderly patients with multiple chronic conditions. *BMC Geriatrics*, **23**, Article xx.
- 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>
- 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>
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe: Exploring formalisation, availability and quality*. European Commission.

APÊNDICES

Apêndice I - Questionário de Caracterização Sociodemográfica do (a) Cuidador (a) Informal Principal do utente com condição Neurológica.



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

A preencher pelo investigador

Código do Cuidador:

Nome da Instituição:

A preencher pelo cuidador

Data de preenchimento do questionário:

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

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

1. Qual é o seu sexo: Feminino () Masculino () Intersexo ()
2. Qual é a sua idade: _____
3. Em que distrito vive? _____
4. Qual é o seu estado civil? Solteiro/a () Casado/a () União de Facto () Separado/a () Divorciado/a () Viúvo/a () Prefiro não responder ()
5. Quais são as suas habilitações literárias?
1º Ciclo (1º, 2º, 3º e 4º anos) () 2º Ciclo (5º e 6º anos) () 3º Ciclo (7º, 8º e 9º ano) ()
Ensino secundário ou profissional () Ensino Superior () Prefiro não responder ()
6. Qual é a sua profissão? _____

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

7. Que problemas de saúde você, cuidador (a), apresenta? (escolha a/s opções que se aplicam a si. AVC () Diabetes Mellitus Tipo II () Hipertensão Arterial () Prótese Total da Anca () Prótese Total Joelho () Patologia de foro Osteoarticular () Patologia de foro Reumatológica () Patologia de foro Cardíaco () Patologia de foro Respiratório () Patologia de foro Oncológico () Patologia de foro Neurológico () Patologia de foro Psiquiátrico / Psicológico () Outras ()

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

17. Em média quantas horas por dia 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 a patologia da pessoa cuidada? E 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 quando soube da patologia 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 auto cuidados.

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

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

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

Em caso de dúvida não hesite em contactar-nos via email:

230537015@estudantes.ips.pt

Obrigada pela sua participação!

Apêndice II - Ficha informativa dirigida ao/ à cuidador(a) informal principal da pessoa em condição neurológica.



Convite.

Gostaríamos de convidá-lo/a a participar no estudo “Perfil do cuidador informal da pessoa adulta com condição neurológica em Portugal”, realizado por Guilherme da Silva Reis, aluno 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 condição neurológica 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 utente com condição neurológica.

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 me informar a sua decisão de não participar. 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-me , através do email: 230537015@estudantes.ips.pt. Caso não seja esclarecido/a poderá contactar os membros da equipa de investigação responsáveis pela avaliação: Carla Pereira, email: carla.pereira@ess.ips.pt ou telefonicamente: 265709382. 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 do investigador responsável 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: 230537015@estudantes.ips.pt. Os resultados serão também apresentados no Neuro Research Talk Series no âmbito do Mestrado de Prática avançada de Fisioterapia em Neurologia na ESS/IPS e podem ser publicados em congressos/revistas da especialidade ou outras formas de divulgação. No relatório e outros documentos com apresentação dos resultados do estudo, nunca será apresentada informação individual dos participantes. Os resultados serão, sempre, divulgados de forma agregada, nunca possibilitando a sua identificação.

Quem reviu este estudo?

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

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Guilherme Reis – Fisioterapeuta -Aluno do mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia.

Carla Mendes Pereira

Departamento de Fisioterapia, ESS/IPS

Apêndice III - Consentimento Informado



No âmbito do projeto: “Perfil do cuidador informal da pessoa adulta com condição neurológica em Portugal”, realizado por Guilherme Reis, aluno 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 do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS), foi-me proposto a participação no estudo para caracterizar o perfil do cuidador informal da pessoa adulta com condição neurológica em Portugal, 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.

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 do investigador: _____

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:

Guilherme Reis (aluno investigador do projeto)

230537015@estudantes.ips.pt

Carla Mendes Pereira (Investigadora responsável)

carla.pereira@ess.ips.pt

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

ANEXOS

ANEXO 1 - 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 2 - 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 3 - *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 4 - Parecer da Comissão de Ética

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 Susse Silveiro).

Na resubmissão foram recebidos os seguintes documentos:

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

- Guião de entrevistas.

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'