



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Cuidadores Informais de Pessoas com Acidente Vascular Cerebral

Joana Patrícia Gomes da Silva

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Prof. Doutora Rosa Marina Afonso

Covilhã, junho de 2014

Dedicatória

Dedico este trabalho, com todo o meu amor e gratidão...

Ao meu namorado, pai, irmã e, especialmente, a minha mãe e avó, as grandes responsáveis pela escolha deste tema.

A minha mãe, uma grande mulher, uma grande lutadora que se dedica há longos 15 anos a cuidar da minha avó.

A minha avó, uma pessoa especial que mesmo completamente dependente, sempre teve uma enorme vontade de viver.

“Cuidar é ajudar a viver”

(Collière, 1999)

Agradecimentos

Com a finalização desta Dissertação de Mestrado não posso deixar de agradecer a algumas pessoas que, direta ou indiretamente me ajudaram nesta caminhada tão importante da minha vida pessoal e profissional.

Em primeiro lugar, agradeço a orientação e ajuda que a Dra. Rosa Marina Afonso sempre me disponibilizou, durante a elaboração do presente relatório. Foi um privilégio ser sua orientanda.

Aqui presto também o meu agradecimento a todos ao Diretor Executivo, médicos, enfermeiros, assistentes operacionais do Centro de saúde da Covilhã que, se disponibilizaram a ajudar e que sempre me apoiaram. Muito obrigado a todos.

Um agradecimento muito especial a todos os participantes no estudo pois, sem eles, a realização deste trabalho não teria sido possível.

Agradeço também a dois grandes amigos que me apoiaram e estiveram sempre ao meu lado para me dar força. Obrigado Fati e Gongas.

Obrigado aos pais e avós do meu namorado por me acolherem em sua casa e que acompanharam o meu percurso, prestando sempre o seu apoio.

Por fim, mas não menos importante, agradeço a toda minha família, em especial mãe, pai, mana e avó, o meu muito obrigado por me ajudarem, acreditarem em mim e, mesmo estando longe, estarem sempre ao meu lado nos bons e maus momentos.

Ao meu namorado Filipe, pelo companheirismo, amor, carinho, apoio e muita paciência que teve comigo ao longo deste ano. Obrigada por não desistires de mim e por teres acreditado sempre que eu era capaz. Obrigado por serem os pilares da minha vida.

A todos o meu sincero obrigado!

Resumo

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma síndrome neurológica muito frequente em adultos e idosos, sendo responsável pelo maior índice de incapacidade, dependência funcional e deterioração das capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais da população portuguesa. Neste sentido, o cuidador detém, um papel fulcral, uma vez que o doente com AVC pode necessitar de apoio para efetuar as atividades relacionadas com o seu autocuidado, bem como requerer uma assistência diferenciada.

Este estudo pretende analisar a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com AVC. Participaram no estudo 48 cuidadores, com idades entre 23 e 75 anos ($M=49,98$; $DP=13,259$), sendo 39 do género feminino e 9 do sexo masculino. Os instrumentos utilizados foram Questionário Sociodemográfico; Escala de Atividades de Vida Diária (Center for the Study of Aging and Human Development, 1972 adaptado para a população Portuguesa por Rodrigues, 2008); Questionário de Avaliação da sobrecarga do Cuidador Informal (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003) e Escala de Satisfação com a Vida (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985 adaptado para a população Portuguesa por Simões, 1992).

Os resultados destacam que os cuidadores que cuidam mais de 16 horas da pessoa dependente com AVC apresentam uma média superior ($M=95,75$; $DP=20,57$) à das pessoas cuidam menos tempo, sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,000$). Constatou-se, também, que os indivíduos com problemas de sono têm um nível de sobrecarga média ($M=93,29$; $DP=22,46$) superior ao dos cuidadores sem problemas de sono ($M=73,23$; $DP=16,57$), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,002$). A análise da relação entre a satisfação com a vida e a sobrecarga física, emocional e social indicou uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa ($r= - 0,564$; $p=0,000$) entre estas dimensões. Os resultados alertam, assim, para a existência de possíveis fatores de risco relacionados com a sobrecarga dos cuidadores e para a sua relação com a satisfação com a vida. Estes resultados sugerem a necessidade de estratégias/mecanismos de apoio aos cuidadores informais de pessoas com AVC.

Palavras-chave

Acidente Vascular Cerebral; Cuidador Informal; Satisfação Com a Vida; Sobrecarga.

Abstract

The *stroke* is a very frequent neurological syndrome in adults and the elderly, being responsible for the highest percentage of incapacity, functional dependency and deterioration of physical, cognitive, emotional and social ability of the Portuguese population. In this sense, the caregiver has a crucial role, since the patient with stroke may require assistance to perform activities related to self-care, as well as require a differentiated assistance.

This study aims to analyze the overload of informal caregivers of people with stroke. Participated in the study 48 caregivers, aged between 23 and 75 years ($M=49,98$; $SD=13,259$), being 39 female and 9 male. The instruments used were Sociodemographic Questionnaire; Scale of daily life activities (Center for the Study of Aging and Human Development, 1972 adapted for Portuguese population by Rodrigues, 2008); Questionnaire for evaluating the Informal Caregiver overload (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003) and Scale of Satisfaction with Life (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985 adapted for the Portuguese population by Simões, 1992).

The results highlight that the caregivers who care for more than 16 hours of the dependent person with CVA have a higher mean ($M = 95.75$, $SD = 20.57$) to the people who care less time, being these differences statistically significant ($p = 0.000$). It was found also that individuals with sleep problems have a medium level of overload ($M = 93.29$, $SD = 22.46$) higher than caregivers without sleep problems ($M = 73.23$; $DP = 16.57$), being these differences statistically significant ($p = 0.002$). The analysis of the relation between satisfaction with life and physical, emotional and social overload indicated a moderate and negative statistically significant correlation ($r = -0.564$; $p = 0.000$) between these dimensions. The results alert to the existence of possible risk factors relating to the overhead of caregivers and to your relation with life satisfaction. These results suggest the need for strategies / mechanisms for supporting informal caregivers of people with CVA.

Keywords

Stroke; Informal Caregiver; Satisfaction with life; Overload.

Índice

Dedicatória	iii
Agradecimentos	v
Resumo	vii
Abstract	ix
Índice	xi
Lista de Figuras	xiii
Lista de Tabelas	xv
Lista de Acrônimos	xvii
Introdução	1
Parte 1 - Corpo Teórico	3
Capítulo 1 - Acidente Vascular Cerebral (AVC).....	5
1.1. Caracterização.....	5
1.1.1. Tipos de Acidente Vascular Cerebral.....	6
1.2. Fatores de Risco	8
1.2.1. Stress, Fatores Psicológicos e Risco de AVC.....	10
1.3. Prevalência e Dados Epidemiológicos	11
1.4. AVC e Dependência.....	13
1.5. Intervenção no AVC.....	15
1.5.1. Intervenção do Médico	17
1.5.2. Intervenção de Enfermagem	17
1.5.3. Intervenção Fisioterapêutica	17
1.5.4. Intervenção da Terapia Ocupacional	18
1.5.5. Intervenção da Terapia da Fala	18
1.5.6. Intervenção da Assistência Social	18
1.5.7. Intervenção Psicológica	18
Capítulo 2 - Cuidadores.....	20
2.1. Caracterização.....	20
2.2. Cuidadores Informais (CI): Características	21
2.3. Sobrecarga do Cuidador	21
2.3.1. Fatores Relacionados com a Sobrecarga	24
2.4. Satisfação com a Vida.....	25
2.5. Estratégias de <i>Coping</i> usadas pelo Cuidador Informal	26
2.6. Resiliência do Cuidador Informal	29
2.6.1. Fatores Protetores dos Cuidadores Informais	30

2.7. Cuidadores de pessoas que sofreram AVC.....	31
2.8. Intervenção com cuidadores de doentes com AVC	32
Capítulo 3 - Apresentação do estudo.....	37
3.1. Tipo de Estudo	37
3.2. Objetivos do estudo	37
3.3. Metodologia de Investigação.....	38
3.3.1. Participantes	38
3.3.2. Instrumentos	39
3.3.3. Procedimentos	44
3.4. Análise de Dados	45
3.5. Resultados	45
3.6. Discussão dos resultados e Conclusões.....	56
Referência Bibliográficas.....	65
Anexos.....	75

Lista de Figuras

Figura 1 - Gráfico de Barras da Frequência Absoluta e Relativa dos Motivos que Levaram Assumir o Papel de Cuidador	49
---	-----------

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Principais Fatores de Risco Associados ao AVC	10
Tabela 2 - Principais Características dos Cuidadores Informais de Pessoas com Algum Grau de Dependência Tendo em Conta Diferentes Estudos Realizados	21
Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica da amostra (N=48).....	38
Tabela 4 - Valores do Coeficiente de Alpha de Cronbach obtidos no presente estudo e dos autores da escala (QASCI)	42
Tabela 5 - Caracterização Sociodemográfica das Pessoas Dependentes	46
Tabela 6 - Identificação das Doenças Mais Comuns, dos Serviços Utilizados e do Tempo que Ocorreu o AVC (N=48)	47
Tabela 7 - Caracterização do Contexto da Prestação de Cuidados (N=48)	48
Tabela 8 - Resultados Relacionados com as Ajudas na Tarefa de Cuidar (N=48).....	49
Tabela 9 - Atividades de Vida Diária Físicas da Pessoa com AVC a Cargo dos Cuidadores Participantes no Estudo (N=48).....	50
Tabela 10 - Atividades de Vida Diária Instrumentais da Pessoa com AVC a Cargo dos Cuidadores Participantes no Estudo (N=48)	50
Tabela 11 - Dimensões do QASCI - Valores de Amplitude, Média, Desvio Padrão e o Total Obtido nos Itens de Cada Dimensão a Dividir Pelo Número de Itens (N=48)	51
Tabela 12 - Coeficiente de Correlação de <i>Spearman</i> (<i>r</i>) entre o Valor das Atividades de Vida Diária Físicas e a QASCI Total e as Suas Dimensões.....	52
Tabela 13 - Coeficiente de Correlação de <i>Spearman</i> (<i>r</i>) entre o Valor das Atividades de Vida Diária Instrumentais e a QASCI Total e as Suas Dimensões	52
Tabela 14 - Resultados da QASCI Total e das Suas Dimensões para os Cuidadores com Diferentes Tempos Diários Dedicados à Tarefa de Cuidar da Pessoa Dependente com AVC (N=48).....	54
Tabela 15 - Resultados da Sobrecarga e Suas Dimensões dos Cuidadores Informais com Problemas de Sono	55
Tabela 16 - Coeficiente de Correlação de <i>Spearman</i> (<i>r</i>) entre o Valor da Escala de Satisfação com a Vida e do QASCI e Suas Dimensões	56

Lista de Acrónimos

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

AIT - Acidente Isquémico Transitório

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVCH - Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico

AVCI - Acidente Vascular Cerebral Isquémico

AVD - Atividades de Vida Diária

AVDF - Atividades de Vida Diária Físicas

AVDI - Atividades de Vida Diária Instrumentais

CI - Cuidador Informal

FA - Fibrilação Atrial

FR - Fator de Risco

QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

SN - Sistema Nervoso

SWLS - Satisfaction With Life Scale

UCC - Unidade de Cuidados Continuados

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma síndrome neurológica frequente em adultos e idosos, sendo uma das maiores causas de morbidade e mortalidade em todo o mundo. A sua incidência é maior após os 65 anos, havendo um aumento do risco com a idade, dobrando a cada década após os 55 anos (Pereira, Santos, Fhon, Marques & Rodrigues, 2013). O Acidente Vascular Cerebral é a patologia responsável pelo maior índice de incapacidade, dependência funcional e deterioração das capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais da população adulta portuguesa, assim como, pela maioria dos óbitos registados, sendo considerado a terceira principal causa de morte nos países industrializados, depois das doenças cardíacas e do cancro (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

Em consequência à permanência das sequelas incapacitantes após o AVC, podem ocorrer mudanças na dinâmica da vida destes pacientes. Estas mudanças incluem restrições na realização das atividades da vida diária, na cognição e na capacidade de tomar decisões sobre a própria vida ou da família. O AVC, como qualquer outra doença, representa sempre uma situação de crise, que produz efeitos não só no doente, como também na família. É neste contexto que surge o cuidador, uma pessoa de grande importância para o cuidado, com vista à reabilitação destes pacientes. Entende-se por cuidador a pessoa que tem a incumbência de realizar as tarefas que a pessoa afetada pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade e capacidade de realizar (Pereira, Santos, Fhon, Marques & Rodrigues, 2013).

Embora, nas últimas décadas tenha existido alterações nas funções e estruturas familiares, continuam a ser, na maioria dos casos, os familiares diretos do sexo feminino a apoiarem estes doentes, representando assim o papel de cuidadores informais (CI) (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Fonseca & Penna, 2008).

O cuidador detém assim um papel fulcral, uma vez que o doente com AVC pode necessitar de um auxílio maior para efetuar as suas atividades de autocuidado, bem como requerer uma assistência diferenciada, tendo como objetivo impedir que desenvolva complicações maiores. Apesar disto, a família deve ser orientada a estimular o paciente a adquirir o máximo de independência e a elogiar todos os seus progressos, ao invés de adotar uma atitude superprotetora, deteriorando, assim, o processo de reabilitação (Chagas & Monteiro, 2004).

Segundo Braithwaite (1992), a sobrecarga do CI, é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do sujeito alvo dos cuidados. Perante situações de crise e na ausência de mecanismos de resolução de problemas, o CI fica sujeito a uma situação problemática, que pode conduzir a um estado de desorganização psicossocial, habitualmente acompanhado de sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

Neste sentido, é imprescindível criar redes de apoio que proporcionem às famílias recursos materiais e humanos, durante períodos de tempo alargados e de forma regular, de modo a responder efetivamente às necessidades das famílias neste processo, enquanto os recursos de saúde terão que ser cada vez melhor geridos e controlados (Anderson, Rubenach, Mhurchu, Clark, Spencer & Winsor, 2000; Brodaty, Gresham & Luscombe, 1997).

Esta dissertação de mestrado encontra-se dividida em duas partes, sendo uma relacionada com o corpo teórico e outra com o corpo empírico. Ao longo do corpo teórico é efetuada a revisão da literatura acerca das eventuais temáticas, iniciando, o primeiro capítulo com uma contextualização acerca do Acidente Vascular Cerebral, uma breve caracterização, os seus principais fatores de risco, prevalência e dados epidemiológicos, um tópico sobre AVC e dependência e intervenção no AVC. O segundo capítulo está relacionado com a caracterização dos cuidadores informais, um tópico sobre a sobrecarga do cuidador, satisfação com a vida, estratégias de *coping*, resiliência do cuidador informal, cuidadores de pessoas que sofreram AVC e, um último tópico, relacionado com a intervenção com cuidadores de doentes com AVC. No corpo empírico, é apresentado o tipo e os objetivos do estudo, fazendo posteriormente um esclarecimento dos participantes na investigação, instrumentos utilizados e respetivos procedimentos do estudo. Para finalizar é apresentada a análise dos dados, os resultados obtidos e respetiva discussão, conclusões e limitações do estudo.

Parte 1 - Corpo Teórico

Capítulo 1 - Acidente Vascular Cerebral (AVC)

1.1. Caracterização

O Acidente Vascular Cerebral (AVC), também denominado de apoplexia, congestão cerebral e em inglês *stroke*, diz respeito a uma alteração aguda da irrigação cerebral com sintomatologia neurológica (alterações do estado de consciência, paralisias, alterações da sensibilidade), surgindo, na maioria das vezes, em consequência de processos de arteriosclerose, que atuam no suprimento sanguíneo no cérebro ou nos vasos cerebrais (Schäffler & Menche, 2004). A interrupção da irrigação sanguínea numa área do cérebro ou rotura de um vaso provoca uma lesão cerebral e alterações nas funções neurológicas, podendo implicar danos nas funções motoras, sensoriais, mentais da percepção e da linguagem (Ventura, 2000; Muir, 2013).

Segundo Adams e Victor (1996), o AVC pode ser definido como um déficit neurológico focal, não convulsivo e repentino. Na sua forma mais grave, o doente fica hemiplégico (paralisia de um dos lados do corpo), podendo entrar em coma. Na sua forma mais leve, o AVC pode constituir um distúrbio neurológico trivial, com manifestações rápidas, mimetizadas ao ponto de não levarem o indivíduo ao médico. Existem todas as gradações de gravidade entre os dois extremos referidos, isto é, desde a sua forma mais leve à sua forma mais grave podem existir vários graus de impacto na funcionalidade do indivíduo, todavia, de todas as formas de AVC, o aspeto repentino do déficit neurológico, em segundos, minutos, horas ou dias, é o que qualifica o distúrbio como vascular (Ventura, 2000).

O AVC ocorre, assim, em consequência de alterações da circulação cerebral e é descrito como um déficit neurológico motor, sensitivo e da função mental de início súbito ou progressivo e de intensidade variável (Ventura, 2002).

Um AVC ocorre quando o fornecimento de sangue para uma parte do cérebro é impedido. Uma vez que o sangue é o responsável pelo transporte de nutrientes essenciais e oxigénio, para o cérebro, sem o fornecimento de sangue, as células cerebrais podem ficar danificadas, impossibilitando-as de cumprir a sua função. Tudo o que o nosso corpo faz, é controlado pelo cérebro por isso uma lesão afeta automaticamente as funções corporais, podendo também afetar os processos mentais (Fonseca, Penna & Soares, 2008; Associação AVC, 2009).

O sistema nervoso (SN) pode ser caracterizado como um organizador, que assegura a integração das informações que recebe do mundo exterior e do próprio organismo, enviando, finalmente, de uma forma coordenada, a todos os órgãos, as ordens necessárias à vida do indivíduo. O cérebro, com os seus dois hemisférios, funciona como um todo, que integra e estrutura a conduta do sujeito nos aspetos cognitivo e afetivo. Ambos os hemisférios estão

integrados pela presença das fendas inter-hemisféricas, estando o córtex cerebral relacionado, através das vias de associação, às estruturas subcorticais: corpo estriado, tálamo ótico, tronco encefálico, medula e cerebelo (Guardiola, Egewarth & Rotta, 2001).

O hemisfério esquerdo predomina em relação à linguagem, mas o direito é mais importante para a percepção das melodias. Para além disto, também se notam as diferenças entre ambos os hemisférios em relação à memória. O esquerdo está relacionado com a memória verbal, enquanto o direito está relacionado com as localizações espaciais, fisionomias e melodias. Apesar do hemisfério esquerdo estar mais relacionado com as funções verbais e o direito com as não-verbais, ambos não podem trabalhar separadamente, as informações passam de um hemisfério para outro pelas fendas inter-hemisféricas. O hemisfério direito tem uma função de captação global, enquanto o esquerdo é mais analítico, abstrato, chegando a um nível mais alto no processo cognitivo (Guardiola, Egewarth & Rotta, 2001).

Neste seguimento é através do cérebro que partem os estímulos para movimentar os músculos. Assim, a metade direita do cérebro comanda o lado esquerdo do corpo e vice-versa. Consequentemente, uma lesão na metade direita do cérebro pode causar paralisia no lado esquerdo do corpo, sendo que uma lesão no lado esquerdo do cérebro pode causar paralisia no lado direito do corpo. Neste sentido, as lesões na metade esquerda do cérebro podem originar perturbações da fala e conduzir o doente à perda da percepção do lado direito do corpo ou do ambiente circundante. A perda da capacidade da linguagem é denominada afasia e a paralisia de um dos lados do corpo chama-se hemiplegia (esquerda ou direita). Para além destes problemas, podem ainda ocorrer perda da sensibilidade ou da força no lado afetado, perturbações do equilíbrio e alterações da visão (Direção Geral da Saúde, 2000; (Guardiola, Egewarth & Rotta, 2001).

1.1.1. Tipos de Acidente Vascular Cerebral

Existem dois tipos principais de AVC: Acidente Vascular Cerebral Isquémico (AVCI) e o Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico (AVCH) (Fonseca, Penna & Soares, 2008; Associação AVC, 2009). O termo isquemia é aplicado para descrever todo o processo através do qual um tecido não recebe os nutrientes, particularmente o oxigénio, indispensável ao metabolismo das suas células. A isquemia cerebral é a mais comum e acontece quando um coágulo bloqueia a artéria que transporta o sangue para o cérebro. A isquemia cerebral pode ser provocada por 3 subtipos principais: Acidente Vascular Encefálico Cardioembólico; Acidente Vascular Encefálico Embólico artério-arterial; Acidente Vascular Encefálico de Pequenos Vasos (Smith, English & Johnston, n.d. cit in Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson *et al.*, 2008; Fonseca, Penna & Soares, 2008; Associação AVC, 2009).

O Acidente Vascular Encefálico Cardioembólico é responsável por cerca de 20% de todos os AVC's isquémicos (Smith, English & Johnston, n.d. cit in Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson *et al.*, 2008). O AVC causado por cardiopatia advém principalmente

de uma embolia de material trombótico que se forma na parede arterial ou ventricular ou ainda nas válvulas cardíacas esquerdas. Assim, estes trombos desprendem-se e vão para a circulação arterial. Por sua vez, o Acidente Vascular Encefálico Embólico artério-arterial está relacionado com a formação de trombos nas placas ateroscleróticas que podem dirigir-se para as artérias intracranianas, produzindo assim um AVC embólico artério-arterial. Por outro lado, um vaso debilitado pode sofrer uma trombose aguda, sendo que o bloqueio causa AVC devido à isquemia dentro da região cerebral por ele suprimida. Por último, o Acidente Vascular Encefálico de Pequenos Vasos também denominada de enfarte lacunar responde por cerca de 20% do total de AVC's e refere-se a um infarto após a oclusão aterotrombótica ou lipoidalínica de uma pequena artéria no encéfalo. O AVC de pequeno vaso denota a oclusão de uma artéria penetrante pequena e, atualmente é a denominação preferível (Oliveira & Andrade, 2001; Smith, English & Johnston, n.d. cit in Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson *et al.*, 2008).

A partir do momento que o tecido cerebral é privado do fornecimento de sangue arterial, consoante a sua intensidade, poderá ocorrer uma perturbação funcional que pode variar consoante a zona atingida. Se a privação do fornecimento de sangue arterial for de curta duração, isto é, menor que 24 horas, a disfunção é considerada reversível e todas as alterações que possam ter ocorrido, normalmente as funções afetadas regressam ao normal. Nesta situação, fala-se de acidente isquémico transitório (AIT). Por outro lado, a isquemia, quando persiste, para além do período de tempo acima mencionado, pode provocar lesões definitivas e irreversíveis, caracterizadas pela morte de uma grande parte dos neurónios (enfarte cerebral) (Oliveira & Andrade, 2001; Fonseca, Penna & Soares, 2008).

O segundo tipo de AVC é a Hemorragia Cerebral e esta corresponde à extravasão de sangue para fora dos vasos, causando um derrame intracelular, que pode ser circunscrito (hematoma) ou difuso. Quando um vaso sanguíneo rebenta, ocorre um derrame no cérebro (Fonseca, Penna & Soares, 2008; Associação AVC, 2009).

A hemorragia cerebral pode ser provocada por uma hemorragia intracerebral ou, por outro lado, por uma hemorragia subacnóidea (Fonseca, Penna & Soares, 2008; Smith, English & Johnston, n.d. cit in Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson *et al.*, 2008; Associação AVC, 2009). A primeira ocorre quando um vaso sanguíneo rebenta dentro do cérebro, com conseqüente sangramento, sendo causada maioritariamente por uma rutura hipertensiva de um dos vasos. Por outro lado, a hemorragia subacnóidea ocorre quando um vaso sanguíneo na superfície do cérebro sangra para a área entre o cérebro e o crânio, podendo ser espontânea (rutura de um aneurisma saculado), ou causada por uma rutura de um aneurisma ou malformação arteriovenosa (Fonseca, Penna & Soares, 2008; Smith, English & Johnston, n.d. cit in Fauci, Braunwald, Kasper, Hauser, Longo, Jameson *et al.*, 2008; Associação AVC, 2009).

Os AVCH's (Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico) representam aproximadamente 10% dos AVC's e tendem a ocorrer mais cedo que os AVCI's (Acidente Vascular Cerebral Isquémico). São mais frequentes que a hemorragia subacnóidea e mais agressivos que o

enfarte cerebral. Alguns dados apontam mortalidade entre 30% e 50% no primeiro mês, metade das mortes ocorrendo nos primeiros 2 dias. Após 1 mês, 10% apresentam vida independente e, após 6 meses, 20% (Oliveira & Andrade, 2001).

1.2. Fatores de Risco

O conceito fator de risco (FR) de doença é, atualmente, central na prática clínica, essencialmente na sua vertente preventiva. Assim sendo, torna-se fundamental o conhecimento das potencialidades dos fatores de risco como elementos preditivos do aparecimento de doenças, como elementos de pré-diagnóstico e como pontos essenciais a partir dos quais se deve atuar de maneira que as intervenções sejam eficazes. Os fatores de risco têm quatro utilizações principais, derivando destas a sua importância: predição da doença; determinação da etiologia da doença; diagnóstico da doença e prevenção da doença (Vaz, Santos & Carneiro, 2005).

Segundo Framingham (n.d.) “um fator de risco é uma característica inata ou adquirida de um indivíduo, que se associa ao aumento da probabilidade de este vir a sofrer ou falecer de determinada doença ou condição” (Vaz, Santos & Carneiro, 2005, p. 122). Os fatores de risco são todos aqueles que, herdados ou ambientais, podem facilitar o surgimento dos AVC's, podendo ser imutáveis ou suscetíveis de modificação (Chaves, 2000; Muir, 2013). Assim, fatores como idade, sexo, raça, etnia e hereditariedade, que não se podem alterar, são habitualmente os grandes determinantes do risco (Chaves, 2000; Muir, 2013). Um dos principais objetivos do Serviço de Saúde Pública dos EUA para o ano 2000 foi reduzir as mortes por AVC, que em parte pode ser alcançado pela redução da recorrência. A frequência e os determinantes de recorrência ainda são pouco entendidos (Sacco, 1995).

As taxas de incidência variam dramaticamente de uma população para outra, motivo para que se investiguem as causas em todo mundo. Muita dessa heterogeneidade de incidência de AVC pode dever-se a diferenças de prevalência de fatores (Sacco, Wolf & Gorelick, 1999). Neste seguimento, taxas de incidência de primeiro AVC têm sido determinadas em diferentes populações caucasianas. Todavia, um estudo sobre as diferenças étnicas na incidência de AVC refere que nos EUA, a incidência de AVC entre negros foi duas vezes maior, assim como a mortalidade do AVC também foi maior nas pessoas negras tanto nos EUA como na Inglaterra. Esta maior incidência de AVC e de mortalidade nas pessoas de raça negra pode também estar associada a outros fatores como uma maior prevalência de hipertensão e diabetes entre pessoas negras, assim como a predisposição genética para hipertensão. Contudo, as diferenças étnicas isoladas nesses fatores de risco, no entanto, não parecem contribuir para o risco elevado de AVC entre os negros (Stewart, Dundas, Howard, Rudd & Wolfe, 1999). Identificou-se maior prevalência de hipertensão, hipertrofia ventricular esquerda, obesidade, álcool e fumo entre negros e hispânicos que em brancos nos Estados Unidos. O menor grau de controlo de hipertensão nestes grupos étnicos poderia ser uma

explicação, mas isto tem sido observado em todos os grupos socioeconômicos (Kattapong, Longstreth, Kukull, Howard, Bowes, Wilson *et al.*, 1998). Embora a história familiar de AVC seja geralmente percebida como marcador importante para risco de AVC, existe grande variabilidade de achados e poucos estudos epidemiológicos que avaliaram essa hipótese. Todavia, dois estudos relacionados com a influência da história familiar na ocorrência de AVC revelaram que a prevalência de AVC foi de 5% nos indivíduos com história paterna e de 4% entre os com história materna, comparativamente a 2% naqueles sem qualquer tipo de história familiar de AVC. O risco foi independente de inúmeros fatores de risco, tais como idade, etnia e gênero, colesterol, fumo, doença cardíaca, hipertensão e diabetes (Kubota, Yamaura, Ono, Itani, Tachi, Ueda, *et al.*, 1997; Liao, Myers, Hunt, Shahar, Paton, Burke *et al.*, 1997).

Por sua vez, outros fatores, como por exemplo hipertensão, diabetes, hiperlipidemias, fibrilação atrial, acidentes isquêmicos transitórios, doenças cardíacas, estenose das artérias pré-cerebrais, tabagismo e álcool, podem ser modificados, ou seja, os fatores suscetíveis de modificação podem ser sensíveis ao tratamento e controle, na esperança de que o AVC possa ser evitado (Chaves, 2000; Muir, 2013).

Neste sentido, a hipertensão é o principal fator de risco para AVC, estando associada à doença de pequenas e grandes artérias. A diferença de incidência de AVC entre países da Europa Ocidental e Oriental parece ser predominantemente devida a maior prevalência de hipertensão na Rússia. No Brasil, a hipertensão arterial é o fator de risco mais importante para doença cerebrovascular, cuja estimativa de prevalência está em torno de 11% a 20% acima dos 20 anos e 35% acima dos 50 anos. Em torno de 85% dos pacientes com AVC são hipertensos (Stegmayr, Vinogradova, Malyutina, Peltonen, Nikitin & Asplund, 2000; Román, Gibbs, 1991). Por sua vez, os diabetes constituem um risco para a ocorrência de AVC, essencialmente por interagir com outros fatores de risco, como hipertensão e hiperlipemia. Segundo Tuomilehto, Rastenyte, Jousilahti, Sarti e Vartiainen (1996) a hipertensão, a doença cardíaca e sintomas e sinais de AVC são mais frequentes em diabéticos. Entre estes, o AVC ocorre mais nos jovens e nos homens. Parece ser o segundo fator de risco mais importante para o AVC, após a hipertensão arterial, havendo potencialização de risco pela combinação de diabetes, hipertensão e dislipidemia. Entre diabéticos, o risco relativo de AVC é em torno de 4 vezes maior para homens e de 6 para mulheres. A mortalidade, em relação à população geral é 4 vezes maior para homens e 5 vezes para mulheres (Chaves, 2000). A Fibrilação Atrial (FA) é uma importante causa de morbidade e mortalidade na população. A hipertensão e os diabetes são preditores independentes da FA, bem como o tabaco, no entanto, este último é somente nos homens. A presença de FA aumenta o risco de AVC em 4 a 5 vezes. O risco atribuído para AVC associado a FA aumenta de 1,5% aos 50 a 59 anos, para 23,5% aos 80 a 89 anos e é mais incidente em homens. A fibrilação atrial aumenta a mortalidade em quase duas vezes em ambos os sexos, mesmo sendo ajustadas, as condições cardiovasculares e a idade. Para finalizar, o tabaco também é considerado um fator de risco importante para AVC, sendo sinérgico à hipertensão, aos diabetes melito, à intolerância à glicose, à idade e à doença

cardiovascular preexistente. Atualmente aceita-se que o tabaco por si só tem um efeito causal direto para o AVC (Kannel, Wolf, Benjamin & Levy, 1998; Chaves, 2000). A tabela 1 sintetiza os principais fatores de risco associados ao AVC.

Tabela 1 - Principais Fatores de Risco Associados ao AVC

Fatores de Risco Modificáveis	Fatores de Risco não Modificáveis
Hipertensão	Idade
Diabetes	Sexo
Hiperlipidemias	Raça
Fibrilação Atrial	Etnia
Acidentes Isquêmicos Transitórios (AIT)	Hereditariedade
Doenças Cardíacas	
Estenose das artérias pré-cerebrais, Tabagismo	
Álcool	

1.2.1. Stress, Fatores Psicológicos e Risco de AVC

O acidente vascular cerebral é a doença neurológica que mais afeta o sistema nervoso e é a principal causa de incapacidades físicas e mentais (Kabuki & Sá, 2007). Neste sentido, os fatores de risco para o acidente vascular cerebral, como já foi referido em cima, podem ser imutáveis ou suscetíveis de modificação. Os fatores de risco modificáveis para o AVC foram identificados e o seu controle tem sido provado ser eficaz. Embora os fatores de risco frequentes, como hipertensão, doenças cardíacas e diabetes *mellitus*, contribuam fortemente para a incidência de AVC, eles não explicam todos os casos incidentes. Assim, são necessárias pesquisas para identificar os fatores de risco modificáveis adicionais que podem contribuir para o risco de AVC (Brainin & Dachenhausen, 2013; Henderson, Clark, Lewis, Aggarwal, Beck, Guo *et al.*, 2013).

A literatura sobre a doença cardiovascular tem documentado, claramente, importantes associações entre depressão e resultados cardiovasculares, incluindo o AVC (Brainin & Dachenhausen, 2013; Henderson, Clark, Lewis, Aggarwal, Beck, Guo *et al.*, 2013). O estudo *Interstroke*, um megaestudo caso-controle, realizado à escala global, em 22 países de todos os continentes, cujo objetivo era verificar as associações entre fatores de risco clássicos e emergentes e o AVC, indicou que tanto a depressão como o *stress* psicossocial podem ser considerados fatores de risco para o acidente vascular cerebral (Henderson, Clark, Lewis, Aggarwal, Beck, Guo *et al.*, 2013).

O transtorno depressivo pode induzir o AVC através de vários mecanismos, por exemplo, o aumento dos níveis de cortisol, o aumento da reatividade das plaquetas e a variabilidade reduzida da frequência cardíaca. Além disto, o transtorno depressivo é associado a escolhas de vida pouco saudáveis, nomeadamente escolhas relacionadas ao tabagismo. Neste sentido, os pacientes com sintomas depressivos estão em maior risco de vir a ter um acidente vascular cerebral (Bos, Linde ´n, Koudstaal, Hofman, Skoog, Breteler *et al.*, 2008). Segundo o estudo de Rotterdam, que avaliou a associação entre sintomas depressivos, transtorno depressivo e risco de acidente vascular cerebral posterior em homens e mulheres, foi possível verificar que os participantes com sintomas depressivos não tinham um risco

maior de acidente vascular cerebral do que os participantes sem sintomas depressivos e que associação entre sintomas depressivos e o risco de acidente vascular cerebral foi mais forte nos homens do que nas mulheres. Verificou-se um risco elevado de acidente vascular cerebral, nos homens com sintomas depressivos, em comparação com os homens sem sintomas depressivos. Nas mulheres, não houve associação entre a presença de sintomas depressivos e o risco de acidente vascular cerebral (Bos, Linde ´n, Koudstaal, Hofman, Skoog, Breteler *et al.*, 2008).

No entanto, o risco de AVC não pode ser limitado a estados de humor negativos específicos, tais como a depressão, estendendo-se à angústia psicossocial, um conceito mais amplamente definido como a tendência para experimentar *stress*, eventos negativos e mais geralmente, uma visão negativa sobre a vida (Brainin & Dachenhausen, 2013). Muitos médicos e pacientes referem que eventos stressantes têm um papel fulcral na vida, especialmente, quando se tornam um fardo pesado e crónico, por exemplo, uma doença grave que ocorre em um parente próximo, mudanças na vida profissional, como deceções de carreira ou perda de emprego. Tais eventos são potencialmente prejudiciais e podem mudar a vida de todos os afetados por eles. Embora algumas pessoas possam adaptar-se mais facilmente a essas mudanças, outros desenvolvem transtornos de ajustamento e esse fardo pode desenvolver uma angústia, o que leva ao aumento do risco de sofrer um acidente vascular cerebral. Este *stress* pode produzir efeitos neurovegetativos que predispõem a doenças psicossomáticas que se relacionam diretamente com o aumento do risco da doença vascular cerebral. Devido à variabilidade e sobreposição, também não está claro quais os eventos de vida que podem levar ao *stress* psicossocial e, portanto, a medição torna-se difícil e varia amplamente entre as investigações (Vale, 2005; Brainin & Dachenhausen, 2013).

1.3. Prevalência e Dados Epidemiológicos

A baixa natalidade e especialmente o aumento da esperança média de vida estão a inverter a pirâmide etária, sendo que atualmente existe um milhão de portugueses na faixa etária dos 65 aos 74 anos e 700 mil entre os 75 e os 84 anos, para além de cerca de 200 mil portugueses com mais de 84 anos (Oliveira, 2012). Assim sendo, como o AVC aparece, sobretudo, nas idades mais avançadas e as tendências demográficas caminham no sentido do envelhecimento da população, é possível que a quantidade e a qualidade de cuidados de saúde sejam mais necessárias (Direção-Geral da Saúde, 2001; Oliveira, 2012). A incidência de AVC aumenta com a idade, contudo um quarto ocorre em pacientes com menos de 65 anos de idade. Para além disto, as causas podem variar de acordo com a faixa etária (Muir, 2013).

O Acidente Vascular Cerebral isquémico ou hemorrágico é a doença cerebrovascular que apresenta maior incidência, tem maior morbidade e resulta em incapacidades, sendo considerado a terceira principal causa de morte nos países industrializados, depois das doenças cardíacas e do cancro (Riddoch, Humphreys & Bateman, 1995; Choi, 2000; Cramm,

Strating & Nieboer, 2012; Muir, 2013). Em Portugal o AVC é considerado a primeira causa de morte (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Perlini & Faro, 2005; Oliveira, 2012).

Estudos referem que cerca de 40 a 50% dos indivíduos que sofrem AVC morrem após seis meses. Caso contrário é esperado que a maioria dos sobreviventes manifeste deficiências neurológicas e incapacidades residuais significativas, o que faz desta patologia a primeira causa de incapacidade funcional no mundo ocidental (Riddoch, Humphreys & Bateman, 1995; Schäffler & Menche, 2004; Perlini & Faro, 2005).

Apesar de os dados epidemiológicos evidenciarem um declínio da mortalidade, espera-se que a incidência da doença reverta num quadro de prevalência de deficiências físicas e mentais relacionadas aos episódios de derrame cerebral. Salientam ainda, que há dados suficientes para afirmar que o AVC é uma doença grave, que provoca incapacidades crónicas, como perda da independência e, muitas vezes, da autonomia, o que pressupõe a necessidade de alguém que auxilie o paciente nas suas dificuldades de execução das atividades diárias (Perlini & Faro, 2005).

Em 1999 a mortalidade geral em Portugal, foi de 108.268 óbitos, (ambos os sexos). Desses óbitos, 21.617 foram por AVC. No nosso país, as taxas de mortalidade (padronizadas pela idade) por AVC têm vindo a decrescer. Na década de 80, registou-se uma redução de 24,0%, e na de 90, uma redução de 25,1% sem variações significativas entre sexos, mas com grandes assimetrias regionais (Sá, Dias & Miguel, 1994; Gonçalves & Cardoso, 1997). Em Portugal, seis pessoas, em cada hora, sofrem um AVC, e duas a três morrem em consequência desta patologia. Em termos gerais, o número de mortes por AVC num mês em Portugal, equivale a mais de 500 pessoas e, por ano, o AVC é responsável pela morte de 200 em cada 100.000 portugueses. Tendo em conta os dados disponíveis pelo Ministério da Saúde em relação às taxas de mortalidade por AVC em Portugal, estes dizem respeito a indivíduos com menos de 65 anos. É de salientar que, neste grupo etário, a taxa de mortalidade tem vindo a diminuir desde 2001 até 2008, todavia a taxa de mortalidade por AVC, nesta faixa etária em Portugal, é superior aos restantes países da Europa (Sá, 2009).

Com base num estudo de base comunitária, efetuado em indivíduos com mais de 50 anos do concelho de Coimbra, em que 10,2% eram do sexo masculino e 6,6% do sexo feminino, estima-se que a prevalência do Acidente Vascular Cerebral em Portugal seja de 8% (Gonçalves & Cardoso, 1997). A incidência, definida como o primeiro evento vascular cerebral na vida de um indivíduo, foi estimada em estudos de base populacional em duas regiões diferentes. No Norte de Portugal, a incidência anual entre 1998 e 2000 (por 100.000 habitantes) foi de 202 (IC 95% 169 - 234) nas áreas rurais e 173 (IC 95% 153 - 192) nas áreas urbanas, após o ajustamento para idade e sexo em relação à população Europeia. No concelho de Torres Vedras, a mesma estimativa (por 100.000 habitantes) é de 217 (IC 95% 178 - 257) para o ano de 2000. Nas duas situações a incidência é superior no sexo masculino e os valores encontrados são considerados elevados comparativamente aos outros países da Europa Ocidental (Correia, Silva, Matos, Magalhães, Lopes, Ferro *et al.*, 2004).

De acordo com o relatório de atividades dos Médicos Sentinela, durante o ano de 2011 foram notificados 88 novos casos de AVC, tendo ocorrido 51 (58,0%) no sexo masculino e 37 (42,0%) no feminino. Foi notificada uma ocorrência no grupo etário dos 35-44 anos de idade, correspondente a um homem de 42 anos de idade. Na população utente de 45 e mais anos obteve-se uma taxa de incidência de 557,1 por 100.000 utentes deste grupo etário. Considerando o total da população inscrita, estimou-se uma taxa de incidência de 251,6 casos por 100.000 utentes. Em ambos os sexos a taxa de incidência de AVC atingiu o seu valor máximo no grupo etário dos 75 e mais anos, respetivamente com 1408,5 por 100.000 utentes no sexo masculino e 1186,0 por 100.000 utentes no feminino (Branco, Silva, Batista, Nunes & Dias, 2012).

1.4. AVC e Dependência

O AVC é a patologia responsável pelo maior índice de incapacidade, dependência funcional e deterioração das capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais da população adulta portuguesa, assim como, pela maioria dos óbitos registados (Oliveira,2012).

Os défices funcional e cognitivo, mudança de personalidade ou comportamental, bem como da comunicação, são alterações impostas pelo AVC. Estas provocam níveis de incapacidades, comprometendo não somente o paciente, mas a família e a comunidade. Os graus de incapacidade do paciente determinam os níveis de dependência por assistência e, consequentemente, um desafio ao cuidador (Bocchi, 2004).

As alterações emocionais, psicológicas e comportamentais que ocorrem na sequência de um AVC são, em parte, causadas por danos físicos no cérebro. Quando as células cerebrais são danificadas, as sensações e partes do corpo controladas por essas células não funcionarão corretamente. Cada AVC é diferente e, em grande parte, os problemas psicológicos que alguém pode enfrentar varia dependendo da parte do cérebro afetada e da extensão do dano. Para além dos efeitos psicológicos, a saúde emocional também pode ser profundamente afetada. As alterações psicológicas mais comuns que podem ocorrer após o AVC são: apatia, labilidade emocional, alterações de personalidade e depressão. Esta é muito comum nas pessoas que sofreram um AVC e provavelmente, um dos efeitos psicológicos mais comuns após o AVC. Na realidade, é estimado que cerca de metade das pessoas que sobreviveram a um AVC sofrem uma depressão significativa no primeiro ano (Paula, Pinto & Lúcia, 2008).

A etiologia da Depressão pós-AVC é multifatorial e a sua ocorrência tem sido associada a alguns fatores de risco, tais como sexo feminino, idade mais jovem, rede social precária, história de transtorno depressivo e história de AVC's prévios, fatores psicológicos decorrentes dos prejuízos provocados pelas sequelas neurológicas, fatores hormonais como alteração do eixo hipófise-hipotálamo-adrenal, défices neuro psicológicos e localização do AVC (Gainotti, Azzoni, Marra, 1999). A prevalência da Depressão pós-AVC foi inicialmente estudada pelo grupo de Robinson. Os autores encontraram as seguintes taxas de prevalência

de depressão major e distimica: duas semanas após o AVC, 27% e 20%; três meses, 22% e 27%; seis meses, 34% e 26%; 12 meses, 14% e 19% e 24 meses, 21% e 21% (Robinson, Starr, Kubos & Price, 1983; Robinson, Bolduc & Price, 1987; Terroni, Leite, Tinone & Fráguas, 2003; Terroni, Mattos, Sobreiro, Guajardo & Fráguas, 2009).

Sofrer de um AVC pode ser uma experiência assustadora. Os indivíduos sentem-se ansiosos, frustrados ou zangados devido ao sucedido. Estes sentimentos são normais e geralmente desaparecem com o tempo, todavia nalgumas pessoas evoluem para a depressão. Esta, muitas vezes estabelece-se de seguida ao período inicial à recuperação, e a pessoa torna-se consciente de como a sua incapacidade pode afetar a sua vida quotidiana e dos que o rodeiam. O sujeito que teve o AVC terá de forma sustentável, aceitar a perda de muitas das suas esperanças e planos para o futuro, bem como ter de se adaptar a um papel diferente no seio familiar e, provavelmente, à perda da sua carreira. Para além disto, a dor crónica afeta muitas pessoas após o AVC e pode ser considerada uma causa comum da depressão (Paula, Pinto & Lúcia, 2008; Barbosa, Medeiros, Duarte & Meneses, 2011).

Todas estas alterações podem assim constituir uma causa de tensão intrafamiliar. A necessidade de redefinição de papéis entre os membros da família, o procedimento de “escolha” de alguém para assumir a responsabilidade dos cuidados e, muitas vezes, a adaptação do ambiente tendo como objetivo atender as necessidades do familiar doente que retorna ao lar, podem causar um impacto económico e social que alteram a estrutura familiar. Todavia, alguns estudos mostram que a família é a fonte mais comum de apoio e cuidados, tanto para o suporte formal como para as tarefas mais específicas de auxílio e somente quando os recursos acabam é que esta procura o caminho da institucionalização (Perlini & Faro, 2005).

Do estudo efetuado por Azeredo e Matos (2003) conclui-se que grande parte dos doentes que sofreram um AVC ficam com sequelas, apesar de em muitos dos casos não serem impeditivas de serem independentes, contudo demoram mais tempo a executar tarefas. As incapacidades aferidas são sobretudo a incontinência urinária e a dificuldade em tomarem banho sozinhos. Os doentes que vivem sós e não têm alguém para os ajudar a tomar banho preferem não utilizar a banheira, com medo de sofrerem uma queda. A ajuda prestada a estes doentes com AVC é prestada sobretudo pelo cônjuge que em muitos dos casos é também idoso. Quando os doentes perdem a sua autonomia são muitas vezes levados para casa dos filhos para que estes possam cuidar deles (Azeredo & Matos, 2003).

Na década de 90, surgem algumas pesquisas que exploram as relações entre as variáveis dependência e sobrecarga, uma vez que esta está, frequentemente, associada ao nível de dependência física (Bocchi, 2004). Esta afirmação é corroborada por outro estudo que avaliou a experiência da sobrecarga das pessoas que cuidam de um sobrevivente de AVC, que acrescenta que a situação funcional do paciente é um fator importante na qualidade de vida do cuidador (Printz-Feddersen, 1990). Contudo, há outro estudo que explorou os problemas de assistência domiciliar vividos pelos sobreviventes de AVC e pelos seus cuidadores após a alta hospitalar e, ao avaliar os problemas vivenciados pelos cuidadores,

observou que, embora estes reconhecessem as mudanças emocionais, cognitivas e funcionais nos doentes, o que resultou em maior sobrecarga durante a recuperação, foi a mudança comportamental (Grant, 1996). Nesta linha, Grant (1996) refere não ter encontrado um relacionamento significativo entre o estado emocional dos cuidadores e o grau de incapacidade do paciente. No entanto Anderson, Linto e Stewart-Wynne (1995) evidenciam que os cuidadores de pacientes com uma incapacidade severa tinham mais sobrecarga, porém essa não parecia estar relacionada aos níveis de dependência dos mesmos mas, sim, ao tempo que o cuidador estava a oferecer assistência a uma pessoa dependente.

De acordo com Bocchi (2004) a sobrecarga emocional é comum entre cuidadores de pacientes que sofreram um AVC e que estão debilitados física e emocionalmente. Assim, o autor acredita que o estado emocional é provavelmente dependente de outros fatores, tais como: a personalidade e o ambiente, nos quais eles estão a cuidar. É de salientar que o *stress* e a angústia do cuidador têm um impacto negativo, no que toca ao bem-estar de ambos, cuidador e o recetor de cuidados (Lou, 2010). *Burden* ou a sobrecarga dos cuidadores pode afetar a decisão de colocar a pessoa dependente em instituições, sendo que quanto mais debilitada for a saúde do recetor de cuidados, maior é a sobrecarga dos cuidadores. O peso de cuidar é afetado não só pela capacidade funcional da pessoa dependente, mas também pelas percepções dos cuidadores em relação ao estado de saúde dos recetores de cuidados. Cuidadores com percepções otimistas em relação ao estado de saúde dos recetores de cuidados são mais propensos a promover a independência e evitar comportamentos de um cuidado exagerado, estando ainda associados a níveis mais elevados de satisfação com a vida e autoeficácia (Schultz & Sherwood, 2008; Lou, 2010).

1.5. Intervenção no AVC

Alguns programas de reabilitação têm contribuído para diminuição dos malefícios causados pela doença, contudo, para que o sucesso seja conseguido, é fundamental que se inicie, o mais cedo possível, medidas de reabilitação como forma de garantir uma recuperação eficaz, sendo que esta deve ser iniciada assim que o quadro clínico estabilizar. Porém, a permanência de sequelas incapacitantes, impingindo aos pacientes limitações motoras, sensitivas, sensoriais, de compreensão e expressão dos pensamentos pode alterar a dinâmica da vida desses sujeitos, não só pelos danos físicos que restringem as atividades da vida diária, tornando-os muitas vezes, dependentes de terceiros para se movimentarem e procederem com maior ou menor independência, mas também por comprometer as suas faculdades de administrar a vida pessoal e familiar. Logo, pode-se afirmar que o AVC é uma doença crónica que causa incapacidade, deficiências e desvantagens (Perlini & Faro, 2005).

A reabilitação pretende capacitar os indivíduos com défice para melhorarem funções físicas, intelectuais, psicológicas e/ou sociais. Compreende todo um programa durante o qual o doente progride para, ou mantém, o máximo grau de independência que é capaz. Através

do processo de reabilitação o doente de AVC pode readquirir capacidades e também aprender novas formas de realizar determinadas tarefas e compensar por qualquer disfunção residual. Existe um forte consenso entre os especialistas que o elemento mais importante em qualquer programa de reabilitação é a prática direta, bem orientada e repetitiva (European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee, ESO Writing Committee, 2008).

Um indivíduo que sofre um AVC deve ser sempre observado num hospital, num espaço de tempo mais curto possível, para se fazer uma avaliação das necessidades de internamento e ser determinado o tratamento apropriado, mesmo para evitar que o acidente se repita. Para além disto, quando o paciente vai para casa, apesar da sua incapacidade, é de enorme importância que este procure realizar tarefas da vida diária, como virar-se na cama, lavar-se, comer, reeducar os intestinos e a bexiga ou utilizar a cadeira de rodas. Grande parte dos sujeitos conseguem, após um AVC, voltar a realizar, individualmente, estas atividades, contudo é importante terem ajuda e o encorajamento adequados. Outras pessoas aprendem o suficiente para não precisarem de muita assistência (Gresham, Alexander, Bishop, Giuliani, Goldberg, Holland *et al*, 1997; Direção Geral da Saúde, 2000).

As pessoas que sofrem um acidente vascular cerebral é natural que tenham medo de experimentar novas tarefas e até mesmo experimentar atividades que antes eram fáceis e que executavam quase sem pensar nas mesmas. Contudo, estes doentes devem, com o apoio dos que estão à sua volta ou por iniciativa própria e o mais cedo possível, procurar autonomia e exercer um papel ativo na sua recuperação. Há famílias que, apesar das boas intenções, prestam auxílio em demasia, o que irá fazer com que o sujeito não faça o suficiente pelos seus próprios meios e conseqüentemente diminua a confiança em si. Neste seguimento, deve ser dada apenas a ajuda essencial para que o doente consiga realizar um certa tarefa ou deixar que este execute sozinho, mesmo que dure mais tempo. É ainda importante encorajar o sujeito sem fazer grandes exigências, ser firme mas compreensivo e nunca demonstrar impaciência ou desagrado. As visitas também se tornam importantes, bem como os passeios em locais públicos, pois não permite o isolamento do paciente. Por este motivo, deve-se estimular o doente a integrar os assuntos da família, bem como as saídas de casa e a integração na comunidade. Neste sentido, quanto mais ocupado e ativo o doente estiver, mais fácil será a sua recuperação e melhor será a sua atitude e disposição (Gresham, Alexander, Bishop, Giuliani, Goldberg, Holland *et al*, 1997; Direção Geral da Saúde, 2000).

Para além do contributo da família e dos amigos, pode ser necessário apoio especializado com a intervenção de alguns profissionais, como: médico assistente, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, assistente social e psicólogo (Gladman, Juby & Clarke, 1995; Direção Geral da Saúde, 2000; Schäffler & Menche, 2004; Walker, Leonardi-Bee, Bath, Langhorn, Dewey, Corr *et al*, 2004).

1.5.1. Intervenção do Médico

O médico tem um papel integrante na gestão multidisciplinar e cuidado a longo prazo do doente de AVC, e que inclui a recomendação do melhor programa de reabilitação adequado às necessidades particulares de cada indivíduo. Trabalhando na comunidade, tem particular importância na resolução de problemas, tratamento de comorbidades do doente e apoio aos cuidadores que podem também ter problemas pessoais de saúde. Tem conhecimento dos serviços disponíveis tanto no hospital como na comunidade, desempenhando o papel de coordenar a interação entre serviços de saúde, serviços sociais e os diferentes profissionais intervenientes na reabilitação (Gladman, Juby & Clarke, 1995; Direção Geral da Saúde, 2000; Schäffler & Menche, 2004; Walker, Leonardi-Bee, Bath, Langhorn, Dewey, Corr *et al*, 2004).

1.5.2. Intervenção de Enfermagem

Os enfermeiros têm em consideração as necessidades gerais do doente e da família, integrando os cuidados na dimensão física, psicológica e social. Os enfermeiros de reabilitação ajudam os doentes a readquirir as capacidades para desempenhar as atividades de vida diária e educam os doentes na sua rotina de saúde, como por exemplo, seguir um plano de medicação, limpeza pessoal, transferência da cama para uma cadeira de rodas e necessidades particulares. Por outro lado, é também das funções do enfermeiro dar informações, apoio e orientações à família e à (s) pessoa (s) envolvida (s) nos cuidados prestados ao doente (Wade, 1987; Musolf, 1991).

1.5.3. Intervenção Fisioterapêutica

A fisioterapia permite ao doente de AVC readquirir o uso dos membros afetados, e desenvolver mecanismos compensatórios para reduzir o impacto dos défices residuais estabelecer programas de exercícios para ajudar a manter essas novas capacidades aprendidas, treinando o doente na realização de exercícios e na utilização de algumas ajudas técnicas, como é o caso da bengala ou cadeira de rodas. De uma forma geral, o fisioterapeuta coloca ênfase na prática de movimentos isolados, alternando repetidamente de um tipo de movimento para outro e, ensaiando movimentos complexos que requerem uma grande capacidade de coordenação e equilíbrio, como descer ou subir escadas e mover-se entre obstáculos (Wit, Putman, Lincoln, Baert, Berman, Beyens *et al.*, 2006).

1.5.4. Intervenção da Terapia Ocupacional

O terapeuta ocupacional tem como tarefa ajudar aos doentes na procura de mecanismos para a realização das atividades que fazem parte do quotidiano. Pode ainda ensinar aos doentes a melhor forma de se adaptarem à sua condição, na condução de um carro e permitir que estes tenham aulas de condução. Por outro lado, também ensina os doentes a desenvolver mecanismos compensatórios e alterar elementos do seu meio que limitam as atividades diárias (Direção Geral da Saúde, 2000; Walker, Leonardi-Bee, Bath, Langhorn, Dewey, Corre t al., 2004).

1.5.5. Intervenção da Terapia da Fala

A terapia da fala visa maximizar a comunicação e reduzir as dificuldades linguísticas e motoras do discurso, resultantes do AVC. O terapeuta da fala ajuda o doente com afasia a melhorar a linguagem ou a desenvolver formas alternativas de comunicar. Também ajuda a promover a capacidade de deglutição e trabalha com o doente no sentido de desenvolver competências sociais e de resolução de problemas necessárias para lidar com as repercussões do AVC. Por outro lado, irá também ensinar aos familiares ou à pessoa responsável pelo cuidado do doente, os exercícios de reeducação da fala (Direção Geral da Saúde, 2000; Schäffler & Menche, 2004).

1.5.6. Intervenção da Assistência Social

Em relação ao trabalho do assistente social, este deve ter uma compreensão da doença e como esta afeta o doente, cuidador e família. Deve ainda estar atento aos efeitos emocionais e psicológicos do AVC, de forma a melhor compreender as necessidades do doente. O assistente social é importante uma vez que, poderá fornecer informações sobre os direitos relativos à assistência financeira e sobre os serviços disponibilizados por entidades e organizações locais (Christie & Weigall, 1984).

1.5.7. Intervenção Psicológica

A intervenção psicológica é fundamental uma vez que fornece informações e apoio ao paciente, familiares e à própria equipa de reabilitação, sobre as repercussões psicológicas do AVC. Um dos principais objetivos no trabalho do psicólogo passa pela avaliação e intervenção na modificação de comportamentos que estejam a interferir no bem-estar da pessoa e/ou de quem a rodeia. A reabilitação cognitiva concentra esforços para ajudar os doentes a compreender as suas limitações e a compensar ou restaurar as funções perdidas de forma a melhorar a adaptação e facilitar a independência. O psicólogo clínico procederá a uma

avaliação para identificar os défices e capacidades cognitivas, considerando-o dentro do contexto pessoal e social do indivíduo. Essa intervenção pode também envolver a educação e apoio do cuidador (Kneebone & Dunmore, 2000; Hackett, Anderson & House, 2004).

As especificidades de uma incapacidade crónica podem destacar aspetos um pouco distintos, consoante a sua gravidade, prognóstico e grau de invalidez que possa provocar. Por si só, o recente estado de saúde pode desencadear alterações no comportamento e no modo de ser do indivíduo, passando a doença a constituir um marco importante e determinante na vida do mesmo (Oliveira, 2000).

Langer (1994) ponderou variadas questões a ter em conta no que concerne ao acompanhamento psicológico de sujeitos com incapacidades físicas: evolução da condição de doença; ser ou não acompanhada de dor física e/ou desconforto; o tempo de evolução; personalidade pré-mórbida; os recursos sociais disponíveis, tendo em conta a sua idade, estilo pessoal e a forma como elementos significativos lidam eles mesmo com a incapacidade; o significado pessoal da deficiência e da incapacidade para o indivíduo; o significado social e cultural da deficiência e da incapacidade onde o sujeito se insere; a inaptidão de tolerar a frustração; as repercussões da doença noutras dimensões, como por exemplo, a situação financeira, qualidade de vida, contactos sociais futuros, acessibilidade ambiental e, por último, as experiências prévias ou contactos em relação à situação de deficiência e incapacidade (Oliveira, 2000).

Na realidade, o processo terapêutico com estes indivíduos não é muito diferente daquele aplicado a outros sujeitos. O que distingue a abordagem psicoterapêutica nestes casos são as técnicas devidamente pensadas para o efeito. Contudo, não há regras específicas, já que estes transportam para a consulta problemáticas relativas a defesas, carácter, adaptação e conflito, o que se assemelha às outras populações (Oliveira, 2000).

Capítulo 2 - Cuidadores

2.1. Caracterização

Os cuidadores são pessoas que cuidam de sujeitos mental ou fisicamente incapacitados. Cada tipo de cuidador (familiar, social, privado, governamental) funciona sob diferentes limites e motivações. Para Boff (1999) o cuidado aparece quando existe uma preocupação com algo ou alguém, neste sentido, passamos a participar na sua vida e, portanto, cuidamos. De imediato observamos que cuidar envolve relações objetivas e subjetivas que escapam de lógicas racionais e mensuráveis. O cuidado é uma das essências que integra e estrutura o ser humano e, como tal, é imprescindível na promoção da vida, da saúde e manutenção da espécie (Mello, Piccinini, Rosa, Rosa, Garcês, 2008).

O processo de prestação de cuidados é complexo e dinâmico. Exige um esforço contínuo e permanente a nível cognitivo, emocional e físico por parte do cuidador, podendo variar na intensidade e duração de acordo com as necessidades e evolução da situação de dependência do sujeito, do contexto familiar e das redes de apoio social (Santos & Monteiro, 2013). Os cuidadores são um grupo extremamente importante quando se trata de prestação de cuidados para a população dependente, pois esta precisa de incentivo e ajuda em situações em que possam ter dificuldades. Cuidar de alguém significa estar exposto às consequências que possam estar associadas, com um relacionamento de prestação de cuidados (Sequeira, 2013).

Habitualmente a principal responsabilidade sobre o cuidado do paciente recai sobre uma única pessoa, denominado cuidador principal. Este tem de aprender a lidar não só com as possíveis dificuldades do paciente relativas à mobilidade, autocuidado e comunicação, como também com os possíveis défices cognitivos, depressão e mudança de personalidade (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Fonseca, Penna & Soares, 2008).

Existem dois tipos de cuidadores: O Cuidador Formal e o Cuidador Informal. Em relação ao primeiro tipo, o cuidar para ser formal remete para os apoios facultados pelos serviços do sistema formal de saúde aos cidadãos que deles necessitam. Neste seguimento, os apoios formais remetem para a prática de cuidados estruturados que implicam procedimentos planeados, a organização de atividades de cuidado e a mobilização de recursos diversos, apresentando-se sob a forma de prestação de um serviço de apoio, de saúde, social, domiciliário ou outro, que pressupõe regras de mercado, em termos de quantidade, qualidade e custo, orientando-se ou não para o lucro (Lopes, 2007). Por sua vez, o Cuidador Informal (CI) pode ser entendido como a pessoa, familiar ou não, que garante cuidados e apoio diário ao sujeito que “sofre” de uma doença ou requer ajuda para a realização das atividades de vida diária, de modo regular e sem receber remuneração económica por isso (Hartmann,

Wens, Verhoeven & Remmen, 2012). Posto isto, é importante salientar que este trabalho irá inserir o seu foco nos cuidadores informais.

2.2. Cuidadores Informais (CI): Caraterísticas

Nas últimas décadas existiram alterações nas funções e estruturas familiares, contudo continuam a ser, na maioria dos casos, os familiares diretos do sexo feminino a apoiarem estes doentes, representando assim o papel de cuidadores informais (CI) (Han & Haley, 1999; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Fonseca & Penna, 2008). O cônjuge, geralmente, encontra-se na primeira linha da prestação de cuidados. Se este não estiver disponível ou capaz de prestar cuidados, são os filhos que habitualmente assumem esse papel, partilhando-o com o seu parceiro(a). Wolff e Kasper (2006) verificaram que 41,3% dos cuidadores de sujeitos dependentes são os filhos adultos e 38,4% são cônjuges (Pereira & Carvalho, 2012).

Segundo os resultados do estudo de Andrade (2009) sobre as características gerais dos cuidadores informais de pessoas com algum grau de dependência, é de salientar que a maioria são mulheres com idades compreendidas entre os 40 a 59 anos de idade, filhas do doente, que geralmente convivem com o mesmo, casadas e com filhos (Andrade, 2009). Os resultados dos estudos são unânimes em relação a algumas características dos cuidadores, nomeadamente o facto de filhas do doente, que se encontram na meia-idade e que têm a seu cargo múltiplas obrigações sociais, laborais e familiares, provocando alterações de diferentes tipos (Andrade, 2008). A tabela 2 sintetiza os principais resultados encontrados acerca das características gerais dos cuidadores informais.

Tabela 2 - Principais Caraterísticas dos Cuidadores Informais de Pessoas com Algum Grau de Dependência Tendo em Conta Diferentes Estudos Realizados

Cuidador	Principais Caraterísticas	Bibliografia
Idade	Idades compreendidas entre os 40 -59 anos	Andrade (2008); Andrade (2009)
Género	Predomina o sexo feminino	Han & Haley (1999); Martins, Ribeiro & Garrett (2003); Fonseca & Penna (2008); Andrade (2008); Andrade (2009)
Estado civil	Casadas e com filhos	Andrade (2009)
Grau de parentesco	Habitualmente são familiares diretos, mais propriamente filhas do doente.	Han & Haley (1999); Martins, Ribeiro & Garrett (2003); Fonseca & Penna (2008); Andrade (2008); Andrade (2009); Pereira & Carvalho (2012)

2.3. Sobrecarga do Cuidador

A tarefa de cuidar de um indivíduo dependente expõe, inevitavelmente, a pessoa a uma série de condições adversas e implica alterações no estilo de vida do cuidador. Algumas pessoas são capazes de lidar com estas adversidades relacionadas com o cuidar, de forma adequada, enquanto outras reagem de forma inapropriada, usualmente quando o *stress* se acumula e gera sobrecarga (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Fonseca, Penna & Soares, 2008).

O cuidador ao ser exposto a estas adversidades, pode manifestar uma série de alterações físicas e ao nível da saúde, como por exemplo queixas somáticas, dor músculo-esquelética crónica, cefaleias do tipo tensional, astenia e fadiga crónica, alterações do ciclo sono vigília, deterioro da função imune e uma predisposição à úlcera péptica e doenças cardiovasculares (Andrade, 2009). É ainda de salientar que aos cuidadores informais também se agregam altos níveis de depressão e ansiedade e alguma morbilidade psiquiátrica notável (Andrade 2008). Os problemas de carácter socioeconómico são outro tipo de alterações que o cuidador do sujeito dependente pode manifestar. Estes podem originar conflitos familiares, laborais, dificuldades económicas e diminuição das atividades sociais e de ócio. Os cuidadores também apresentam, por vezes, alterações físicas, psicológicas e sociais que podem culminar num sentimento de sobrecarga (Andrade, 2009). A consequência resultante da prestação contínua de cuidados é denominada de “sobrecarga”, “exaustão” ou “*burden*” do cuidador informal (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). A sobrecarga pode ser entendida como um conceito multidimensional que abarca a esfera biopsicossocial e resulta da procura de equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis. Assim, o impacto emocional vivido pelo cuidador pode interferir com o cuidado prestado ao paciente, constituindo um fator preditor de um maior número de hospitalizações entre os pacientes, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores (Morais, Soares, Oliveira, Carvalho, Silva, Araújo, 2012).

O conceito de sobrecarga tem como princípio duas dimensões. Por um lado a sobrecarga objetiva, que representa as consequências no familiar, como resultado da interação com os sintomas e os comportamentos do doente, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador, isto é corresponde à parte visível e verificável do cuidado, como o tempo dedicado, esforços físicos realizados, gastos económicos. Por outro lado, a sobrecarga subjetiva consiste na perceção pessoal do cuidador sobre as consequências do cuidar, ou seja, está relacionada com as atitudes, sentimentos gerados pelo ato de cuidar e como se percebe o cuidado, tanto ao nível das dificuldades como das recompensas (Sequeira, 2010; Doce, Isla, Espilla & Rodrigo, 2012).

Para Brito (2002) e Garret, Martins e Ribeiro (2004), as pessoas prestadoras de cuidados durante longos períodos de tempo, sofrem frequentemente de alterações ao nível da qualidade de vida em distintas áreas: alterações da vida familiar e social, problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste prolongado a nível psíquico e físico. Os cuidadores estão propensos a sentimentos de *stress*, ansiedade, angústia, desespero, bem como sentimentos de cansaço, isolamento, opressão, por falta de apoio, formação, informação e por vezes um “ouvido simpático”, podendo levar também ao risco de mortalidade (Lim & Zebrack, 2004; Molloy, Johnston & Witham, 2005; Hoefman *et al*, 2011; Figueiredo, Lima & Sousa, 2012).

Neste sentido, surge aqui um conceito importante, o termo *burnout*. Este é definido, como aquilo que deixou de funcionar por absoluta falta de energia, isto é, aquilo, ou aquele, que chegou ao seu limite, com grande prejuízo no seu desempenho físico ou mental. A síndrome de *burnout* é um processo iniciado com excessivos e prolongados níveis de *stress* no trabalho (Trigo, Teng & Hallak, 2007; Moreno, Gil, Haddad & Vannuchi, 2011).

Segundo Murofuse, Abranches e Napoleão (2005) para ser feito o diagnóstico, existem quatro concepções teóricas baseadas na possível etiologia da síndrome: clínica, sociopsicológica, organizacional, socio histórica. A mais abordada nos estudos atuais é a concepção sociopsicológica. Esta indica, que as características individuais associadas às do ambiente e às do trabalho provocam o aparecimento dos fatores multidimensionais da síndrome: sobrecarga emocional, distanciamento afetivo (despersonalização), baixa realização profissional (Trigo, Teng & Hallak, 2007).

A sobrecarga emocional abarca sentimentos de desesperança, solidão, depressão, raiva, impaciência, irritabilidade, tensão, diminuição de empatia, sensação de baixa energia, fraqueza, preocupação; aumento da suscetibilidade para doenças, cefaleias, náuseas, tensão muscular, dor lombar ou cervical e distúrbios do sono. Por sua vez, o distanciamento afetivo provoca a sensação de alienação em relação aos outros, sendo a presença destes muitas vezes desagradável e não desejada. Por último a baixa realização profissional ou baixa satisfação com o trabalho pode ser descrita como uma sensação de que muito pouco tem sido alcançado e o que é executado não tem valor (Trigo, Teng & Hallak, 2007). Apesar do interesse deste grupo em manter a saúde e o bem-estar do sujeito dependente, parece ainda existir uma falta de apoios estruturados por parte das organizações de saúde dirigidas aos cuidadores informais, o que impede a otimização dos cuidados. Torna-se claro que cuidar destes cuidadores, é uma opção que pode garantir o padrão de qualidade dos cuidados prestados e a preservação da saúde e do bem-estar da díade em interação, ou seja, da pessoa que fornece e da pessoa que recebe os cuidados (Hartmann *et al*, 2012; Sequeira, 2013; Stewart, Georgiou & Westbrook, 2013).

Face às transformações sociais e familiares que têm vindo acontecer, principalmente às mudanças em relação ao papel da mulher na sociedade, o cuidar, cada vez mais, tem de passar pela articulação entre o apoio informal e o apoio formal. Segundo Figueiredo (2007), é fulcral compreender o quão é importante a articulação entre as respostas formais dos serviços de proteção social e o apoio informal ao familiar, através de uma abordagem multidimensional às necessidades das famílias e do cuidador, no âmbito dos seus contextos e das suas vivências (Santos & Monteiro, 2013).

Neste seguimento, a presença de auxílio na prestação de cuidados, particularmente ao nível da redução da intensidade do cuidar, desempenha um papel protetor em relação ao surgimento de sobrecarga. Por este motivo, a assistência de um cuidador secundário pode ser um bom indicador da perceção de saúde, da qualidade de vida e da sobrecarga, uma vez que, os cuidadores ao poderem contar com uma ajuda extra sentem-se menos pressionados relativamente às exigências dos cuidados (Pereira & Carvalho, 2012).

A literatura sugere que a existência de uma rede social ativa, acessível, estável e integrada tem um efeito positivo na saúde do indivíduo. Sluzki (1996) descreve rede social pessoal como o conjunto de todas as relações que um sujeito percebe como importantes ou interpreta como diferenciadas da massa anônima da sociedade. As fronteiras do sistema significativo do sujeito abrangem o conjunto de vínculos interpessoais e de práticas sociais, como a família, amigos, relações de trabalho, de estudo e de inserção comunitária. Estudos prévios demonstraram também o efeito positivo de redes sociais e de suporte no bem-estar subjetivo dos indivíduos. Tem-se observado, particularmente, associações significativas entre as características estruturais e funcionais das redes e a satisfação com a vida definida enquanto componente cognitiva do bem-estar subjetivo (Monahan & Hooker, 1995; Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011; Figueiredo, Lima & Sousa, 2012).

2.3.1. Fatores Relacionados com a Sobrecarga

De acordo com Bocchi (2004) existem alguns aspectos que fazem gerar sobrecarga, nomeadamente, o isolamento social, as mudanças e insatisfações conjugais, as dificuldades financeiras e os défices na saúde física e no autocuidado do cuidador.

Neste seguimento, os sentimentos de isolamento advêm do facto dos cuidadores de pessoas com AVC vivenciarem mudanças no estilo de vida que reduzem, modificam e provocam insatisfações na vida social dos mesmos, devido às condições limitantes impostas pelas doenças. Assim, a vida social do cuidador fica limitada por fatores como a sobrecarga das atividades (acumulação das atividades do trabalho, das tarefas de casa e do cuidado do doente, faz com que o tempo livre dos cuidadores fique limitado); a própria perda do companheiro nas atividades sociais; os distúrbios comportamentais do doente com AVC (apatia, indiferença, falta de motivação, irritabilidade e a dependência do paciente faz com que os cuidadores se recusem a sair ou a impor limites no tempo do passeio); as mudanças nos relacionamentos familiares e no circuito de amigos (nas relações familiares podem ocorrer o aumento dos conflitos e uma redução de visitas de amigos com o passar do tempo); a relutância por suporte (muitos cuidadores reclamam que têm pouca ajuda, contudo por vezes está relacionada com a relutância do cuidador em pedir ou aceitar ajuda); isolamento pela nova vizinhança (isto acontece quando é necessário mudar de casa para atender às necessidades do paciente) (Bocchi, 2004).

Por sua vez, as mudanças e insatisfações conjugais têm-se constituído numa das preocupações entre os cônjuges de pessoas com AVC. Estes referem que vivenciam mudanças radicais impostas pela doenças, levando-os a sentirem-se insatisfeitos com os seus casamentos. Em relação às dificuldades financeiras, os familiares cuidadores de pessoas com AVC normalmente têm problemas com o emprego, tendo inclusive que abandonar ou tendo que sair mais cedo para se dedicarem há pessoa dependente. Os efeitos do AVC sobre os empregos representam perdas e problemas financeiros, mesmo recebendo alguns benefícios. Por último, os défices na saúde física e no auto cuidado do cuidador estão relacionados com

problemas como o cansaço, distúrbios de sono, aparecimento de cefaleias e perda de peso (Bocchi, 2004).

Por todos estes motivos, é recomendado a utilização dos benefícios do processo de grupo, oferecidos, geralmente, por associações de pacientes (Associação de Pessoas com AVC) como suporte durante o período de adaptação e confronto com as novas situações que forem surgindo. Esta estratégia pode ajudar a reduzir as consultas e a institucionalização tanto do paciente como do cuidador (Bocchi, 2004).

Segundo Braithwaite (1992), a sobrecarga do CI, é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física ou a incapacidade mental do sujeito alvo dos cuidados. Perante situações de crise e na ausência de mecanismos de resolução de problemas, o cuidador fica sujeito a uma situação problemática, que pode conduzir a um estado de desorganização psicossocial, habitualmente acompanhado de sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade. Para a autora, cuidar de um familiar idoso e/ou dependente é um processo contínuo, raramente reversível que encerra cinco situações de crise: consciência da degeneração; imprevisibilidade; limitações de tempo; relação afetiva entre cuidador e o sujeito alvo de cuidados e falta de alternativas de escolha (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

2.4. Satisfação com a Vida

Satisfação é um fenómeno complexo e de difícil mensuração, por se tratar de um estado subjetivo. A satisfação com a vida é um julgamento cognitivo de alguns domínios específicos na vida como é o caso da saúde, trabalho, condições de habitação, relações sociais, autonomia entre outros, isto é, relaciona-se com um processo de juízo e avaliação geral da própria vida, de acordo com um critério próprio. O julgamento da satisfação depende de uma comparação entre as circunstâncias de vida do sujeito e um padrão por ele estabelecido. A satisfação reflete, em parte, o bem-estar subjetivo individual, ou seja, o modo e os motivos que levam as pessoas a viverem suas experiências de vida de modo positivo (Joia, Ruiz & Donaliso, 2007; Machado & Monteiro, 2012).

Segundo Albuquerque e Tróccoli (2004) o bem-estar subjetivo procura compreender a avaliação que os indivíduos fazem das suas vidas, em relação aos aspetos: felicidade, satisfação, estado de espírito, afeto positivo, sendo considerada por alguns autores uma avaliação subjetiva da qualidade de vida. Veenhoven (2000) refere que felicidade, satisfação com a vida, qualidade de vida, bem-estar, denotam o mesmo significado e são utilizados como sinónimos.

A saúde é uma das dimensões mais importantes na satisfação com a vida, isto é, a deterioração das condições de saúde (real e percebida), tem um forte impacto negativo nos níveis de satisfação com a vida e da perceção de qualidade de vida. As condições de saúde, a manutenção das capacidades de autonomia e a independência parecem ser variáveis com uma importância muito significativa, ou seja, à medida que as condições de saúde se vão

deteriorando, que a autonomia e a independência vão deixando de estar presentes na vida das pessoas, a satisfação com a vida e a noção de bem-estar subjetivo diminui (Paúl & Fonseca, 1999).

Um estudo relacionado com os determinantes da tensão do cuidador familiar do idoso dependente revelou que a exposição contínua dos cuidadores, a eventos stressantes da situação de cuidado, implicou uma alteração gradual e generalizada dos seus recursos pessoais e do seu bem-estar. Para além disto evidenciou que os cuidadores quando estão sobrecarregados tendem a sentir maiores níveis de tensão e, conseqüentemente a desempenharem as suas funções aquém das suas capacidades, o que resulta numa situação de desequilíbrio na prestação de cuidados, normalmente acompanhada por uma menor satisfação com a vida (Fernandes & Garcia, 2009).

No que concerne à qualidade de vida do cuidador, a literatura indica que os cuidadores apresentam com muita frequência cansaço físico e a percepção que a sua saúde, no geral, decaiu desde que a prestação de cuidados foi assumida (Pereira & Carvalho, 2012). Martins (2005) elaborou um estudo sobre a qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores e concluiu que quanto menor a sobrecarga física, emocional e social, menor a morbidade psicológica do cuidador e, conseqüentemente melhor a sua qualidade e satisfação com a vida (Martins, 2005 cit in Pereira & Carvalho, 2012).

Dentre as conseqüências negativas que correspondem a alterações ou mudanças específicas na vida dos cuidadores informais, a sobrecarga é sem dúvida importante na literatura gerontológica. O termo sobrecarga, está relacionado com conseqüências físicas, psicológicas e sociais resultantes do ato de cuidar, quando este se encontra dependente da prestação ininterrupta de cuidados. De facto, cuidar de uma pessoa dependente representa uma situação de *stress*, uma ameaça ao equilíbrio do funcionamento normal do indivíduo (Pereira & Carvalho, 2012). A fase do ciclo vital familiar em que os cuidadores frequentemente se encontram, implica cuidar de filhos jovens e manter uma vida profissional ativa, porém os cuidados com a saúde da pessoa que está a seu encargo passam para primeiro plano e esse foco tem implicações a nível familiar e profissional (Franks & Stephen, 1996).

A sobrecarga vivenciada pelo cuidador, desencadeada pelos efeitos negativos das incapacidades geradas pelo AVC, pode interferir no cuidado prestado ao paciente e por esse motivo é necessário que o cuidador conheça a sua sobrecarga e consiga compartilhá-la, criando estratégias que procurem melhorar a sua satisfação com a vida, sendo ajudado ao nível familiar e profissional (Bocchi, 2004).

2.5. Estratégias de *Coping* usadas pelo Cuidador Informal

Cuidar de indivíduos portadores de doenças crônicas pode gerar situações de *stress* que, se não forem percebidas de modo adequado, podem trazer inconvenientes tanto para o cuidador, como para o sujeito doente e família. Cuidar de uma pessoa dependente e

portadora de uma doença crónica, pode representar uma ameaça constante, uma vez que esta situação é geradora de *stress*. Este deriva de causas internas ou externas do indivíduo, sendo avaliadas pelo mesmo de acordo com os recursos que este disponibiliza para manter o seu bem-estar (Simonetti & Ferreira, 2008; Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011; Figueiredo, Lima & Sousa, 2012). A reação ao *stress* é desencadeada por um estímulo que o indivíduo percebe como sendo *stressor*, ou seja, considera que as exigências da situação ultrapassam os seus recursos. O modo pelo qual o indivíduo interpreta esse estímulo, através de significados a ele atribuídos, experiências vividas, bem como pela função cognitiva, é que irá fazer com que esse estímulo seja percebido como um *stressor* (Simonetti & Ferreira, 2008; Rodrigues & Chaves, 2008).

Existem dois tipos importantes de *stress*: o *stress* agudo e o *stress* crónico (Araldi-Favass, Armiliato & Kalinine, 2005; Rossetti, Ehlers, Guntert, Leme, Rabelo, Tosi *et al.*, 2008; Faro & Pereira, 2013). O primeiro é o tipo mais comum, podendo envolver situações do passado recente, situações antecipadas e pressões do futuro imediato. O *stress* agudo é estimulante e excitante em pequenas doses, mas em exagero é esgotante. Este não leva a danos físicos extensivos como os causados pelo *stress* de longo prazo. Os sintomas mais comuns são: *stress* emocional (combinação de irritabilidade, ansiedade e depressão); problemas musculares incluindo dores de cabeça, nas costas, na mandíbula e tensão muscular); problemas estomacais e intestinais como acidez estomacal, flatulência, diarreia, constipação e síndrome do intestino irritável e pode ainda levar à pressão arterial alta, taquicardia, mãos suadas, palpitação cardíaca, zumbido nos ouvidos, enxaquecas, mãos e pés frios e dores torácicas. Por sua vez, o *stress* crónico é uma constante na vida das pessoas, podendo levar à destruição do corpo, da mente e da vida. Podem ser os *stresses* provocados pela pobreza, pelas famílias disfuncionais, brigas constantes entre casais ou sócios, casamentos infelizes, dificuldades da carreira profissional, desemprego prolongado ou uma doença crónica na família. O *stress* crónico está relacionado com o facto da pessoa não conseguir ver uma saída para a sua situação e, sem esperança, desistem de procurar soluções (Araldi-Favass, Armiliato & Kalinine, 2005; Rossetti, Ehlers, Guntert, Leme, Rabelo, Tosi *et al.*, 2008; Faro & Pereira, 2013).

A doença ou incapacidade na família, seja em crianças, adultos ou idosos, provoca *stress* nos seus familiares, principalmente nos cuidadores dos que necessitam ou então naqueles que dependem diretamente da pessoa afetada. O tempo e a liberdade da família é restringido, devido ao tempo necessário para cuidar dum filho ou de uma pessoa doente, podendo causar importantes alterações nas relações interpessoais, sendo no caso de doença crónica o fator de *stress* prolongado no tempo, forçando a família a adaptar-se a esta situação (Santos & Castro, 1998).

As famílias que têm um dos seus membros com alguma doença ou problema crónico de saúde sentem, com ele, toda a situação. Ambos têm desafios relacionados com o desempenho de novos papéis como por exemplo trabalhar com a perda de atividades sociais, financeiras e possíveis capacidades físicas. Grande parte das vezes, o cuidador informal

desempenha o papel sozinho, sem ajuda de outros, sendo considerado assim como cuidador principal e representando o elo entre a pessoa alvo de cuidados, a família e a equipa de saúde (Simonetti & Ferreira, 2008).

Neste sentido, quando um indivíduo é confrontado com acontecimentos de vida por ele avaliado como negativos ou causadores de *stress*, o seu organismo reage de maneira a tentar gerir essas situações e ajustar-se a elas. Assim, as estratégias de *coping* possuem um papel fulcral ao nível do bem - estar físico e psicológico. De acordo com Lazarus e Folkman (1984) o *coping* é considerado como um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais geradas pelo indivíduo para lidar com as exigências internas e externas da relação pessoa-ambiente. Uma vez que as pessoas são todas diferentes, uma situação que deixa um indivíduo abalado, pode não ser igual para outro, levando assim à existência de uma grande variabilidade entre acontecimentos indutores de *stress* e a vulnerabilidade do sujeito (Tap, Costa & Alves, 2005; Ribeiro & Morais, 2010).

O *Coping* pode ser ainda definido como o conjunto de esforços praticados para lidar com uma situação, independentemente do seu resultado (Serafino, 1997 e Serra, 1999 cit in Santos, Ribeiro & Guimarães, 2003). Estes esforços podem ser de natureza diversa e nem sempre levam à resolução do problema, uma vez que a eficácia depende não só dos recursos do indivíduo num determinado momento, como também do tipo de situação indutora de *stress*. Para além disto, estes esforços podem também ser orientados pelo sujeito para a resolução direta do problema, para a atenuação das emoções sentidas ou ainda, para a busca de apoio social. Lidar com o *stress* depende particularmente dos recursos específicos, pessoais e sociais, de cada indivíduo e dos seus comportamentos de *coping*. Estes últimos, podem estar mais centrados no problema e, ter por cargo mudar uma relação difícil entre os sujeitos e o meio envolvente através de uma ação direta, ou por outro lado podem estar mais centrados nas emoções e, operarem no sentido da modificação dos padrões de compromisso, evitando, por exemplo, pensar numa ameaça, ou mudando a interpretação do que está a ocorrer atenuando o *stress*, apesar da situação se manter (Santos, Ribeiro & Guimarães, 2003).

De acordo com Paulhan e Bourgeois (1995) os stressores passam por variados “filtros” que têm como objetivo mudar a situação stressante através do incremento ou restrição da reação do organismo. Lazarus e Folkman (1984) descrevem o processo de avaliação cognitiva, através do qual o sujeito perceciona o acontecimento indutor de *stress* e o nível de *stress* que este origina. Assim sendo, segundo estes autores existem duas formas de avaliação que tendem a definir o quão stressante é um acontecimento e os recursos de *coping* essenciais, sendo elas a avaliação primária e secundária. Na avaliação primária, o indivíduo determina o significado que a situação pode ter para o seu bem-estar (positivo, negativo ou indiferente). Na avaliação secundária, quando o sujeito já deu significado à situação e esta é encarada como negativa, este avalia os recursos disponíveis para a enfrentar (Tap, Costa & Aves, 2005).

Tendo em conta a Conceção Toulousiana do *Coping*, Esparbès, Sordes-Ader e Tap (1993) salientam que as estratégias de *coping* são multidimensionais e como tal, propuseram

uma nova escala que agrega os campos comportamental (ação), cognitivo (informação) e afetivo (emoção). Relativamente ao campo comportamental, este caracteriza os processos através dos quais o indivíduo prepara e gere a ação. Por sua vez, o campo cognitivo é onde o sujeito trata as informações advindas da situação, elaborando-as e adaptando-as de acordo com o acontecimento. Por último, o campo afetivo estabelece ao mesmo tempo as reações emocionais e os sentimentos mais ou menos normativos, permitindo ao indivíduo validar os seus atos e pretensões (Tap, Costa & Aves, 2005).

2.6. Resiliência do Cuidador Informal

Na transição da década de 1970 para 1980, alguns investigadores focaram a sua atenção para o fenómeno em que as pessoas continuavam saudáveis apesar da exposição a sérias adversidades. Inicialmente essas pessoas eram conhecidas como invulneráveis, contudo mais tarde o termo foi substituído por resiliência (Munist, Santos, Kotliarenco, Ojeda, Infante & Grotberg, 1998; Brandão, Mahfoud & Nascimento, 2011).

O termo resiliência teve a sua origem no âmbito da física e da engenharia, sendo falado há relativamente pouco tempo na área das Ciências Sociais e Humanas. Um material é considerado resiliente quando a energia de deformação máxima que ele é capaz de armazenar não origina nele deformações permanentes. No entanto, a definição de resiliência na psicologia não é tão clara e precisa como na física (Angst, 2009; Oriol-Bosch; 2012).

A resiliência refere-se a um processo dinâmico que abarca a adaptação positiva num determinado contexto de adversidade significativa. Uma capacidade universal que permite à pessoa, grupo ou comunidade prevenir, reduzir ou superar os efeitos prejudiciais das adversidades e inclusivamente sair dessas ocasiões fortalecida ou até mesmo transformada, porém não intacta. A resiliência pode ainda ser caracterizada como um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam ao sujeito ter uma vida “saudável” (Muniste et al. 1998; Angst, 2009; Ribeiro & Morais, 2010).

De acordo com Richardson (2002), o conceito de resiliência desenvolveu-se a partir de uma abordagem reducionista orientada para os problemas e para uma abordagem de desenvolvimento dos recursos pessoais, úteis para suportar as adversidades. Salaria ainda que se podem reconhecer três abordagens no estudo desta variável. A primeira está relacionada com a identificação das características dos indivíduos que se desenvolvem diante de fatores de risco ou adversidades, comparativamente às pessoas que sucumbem perante as mesmas condições. Por sua vez, a segunda abordagem visa reconhecer o processo através do qual se obtêm as qualidades resilientes e a terceira aporta o conceito como força motivacional, energia, que leva à reintegração ou reorganização do indivíduo após situações que surgem no decorrer da vida (Ribeiro e Morais, 2010). Segundo Garcia (2001) existem três tipos de resiliência: emocional, académica e social. A resiliência emocional está relacionada com as experiências positivas que conduzem a sentimentos de autoestima, autoeficácia e

autonomia, capacitando o sujeito a lidar com mudanças e adaptações e obtendo assim um conjunto de abordagens para a solução dos problemas. A resiliência acadêmica aglomera a escola como um meio de adquirir habilidades para a resolução de problemas, podendo ser conseguidas com o auxílio dos agentes educacionais. Por último, a resiliência social envolve fatores relacionados com o sentimento de pertença, supervisão dos pais e amigos, relacionamentos íntimos, isto é, modelos sociais que estimulem a aprendizagem de resolução de problemas (Angst, 2009).

Vários autores consideram a resiliência como um constructo multidimensional e interativo, que resulta do equilíbrio entre os fatores de risco e de proteção perante situações de *stress*. A proteção é encarada como um amortecedor face à exposição a condições de alto risco, o que faz dos fatores protetores atributos ou recursos (individuais ou do contexto) que diminuem a probabilidade de resultados indesejáveis (Yunes, 2003).

Quando uma pessoa apresenta alguma doença que implica dependência, geralmente, compete à família apoiar e assumir o seu cuidado. Cuidar destes sujeitos significa um processo coletivo e individual de compreensão e aceitação. Conforme o grau de dependência, a função de cuidador, pode perdurar por muitos anos, tornando-se um processo incessante, repetitivo e solitário, bastante desgastante. Independentemente do cuidador ser alguém da família ou não, com o passar do tempo a sobrecarga de trabalho acarreta consequências, levando o cuidador a poder também necessitar de cuidados. Para enfrentar estas consequências traumatizantes e stressantes, entra em “ação” uma competência que muitos cuidadores possuem, denominada resiliência (Garces, Krug, Hansen, Brunelli, Costa, Rosa, Bianchi, Mattos & Seibel, 2012).

2.6.1. Fatores Protetores dos Cuidadores Informais

Ao considerar o papel de cuidador de pessoas que estejam dependentes, tanto familiar quanto profissional, existe uma tendência predominante da investigação em relatar os efeitos negativos dessa função, com destaque para as doenças físicas, psicossomáticas, ansiedade, depressão e *stress*. Todavia, nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar. Isto pode ser explicado com a utilização de diferentes estratégias individuais para lidar com as situações consideradas desgastantes. Por este motivo, há um grande interesse em conhecer melhor os fatores resilientes das pessoas, como forma de superar ou, dar outro significado aos problemas do quotidiano (Gaioli, Furegato & Santos, 2012).

Segundo Berg-Weger, Rubio e Tebb (2000, 2001) noventa por cento dos cuidadores descrevem sentimentos positivos associados à prestação de cuidados. Esta investigação está relacionada com a perspectiva das forças que refere que as pessoas são capazes de crescimento e mudança, que todas as comunidades têm ativos, forças e recursos e que a

visualização de possibilidades contra problemas liberta as pessoas para encontrar soluções (Rowlands, 2006).

Neste seguimento, os resultados positivos dos cuidados, relatados por cuidadores, são variados e têm sido associados ao *coping* comportamental (objetivo) e ao *coping* emocional (subjetivo). O *coping* comportamental inclui: aprendizagem de novas habilidades; estreitamento das relações familiares; oportunidade para conhecer a pessoa que está a receber os cuidados; a sua avaliação da situação; utilização do apoio espiritual/religioso e do apoio social. Por sua vez, o *coping* emocional abarca: a reformulação; o sentido de competência e satisfação; sentimento de lealdade ou obrigação; descoberta de força interior; sentido de propósito ou significado; habilidade para lidar com o desafio; crescimento pessoal e o sentido de importância (Rowlands, 2006).

2.7. Cuidadores de pessoas que sofreram AVC

O AVC representa uma situação de crise e devido à sua alta incidência e prevalência tem um grande impacto não só no doente, como também na família e na própria sociedade. Neste sentido, o apoio dos familiares e dos cuidadores dos pacientes com AVC, têm um papel importante, uma vez que podem facilitar a reabilitação (Han & Haley, 1999; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Fonseca & Penna, 2008). O AVC, afeta tanto os pacientes, como os cuidadores, sendo estes considerados, muitas vezes, a espinha dorsal dos serviços prestados aos pacientes com AVC. Cuidar desta população pode ser stressante e muitas vezes representa um fardo considerável a longo prazo. As pessoas envolvidas neste tipo de relação diádica influenciam fortemente as cognições, emoções e comportamentos, dos pacientes e dos seus cuidadores (Cramm, Strating & Nieboer, 2012).

O apoio dos familiares para a prestação de cuidados a um dos seus membros é uma prática antiga e tem-se tornado cada vez mais frequente, principalmente com o incremento da condição crónica. Segundo Lavinsky e Vieira (2004), essa realidade é potencializada pela falta de recursos financeiros das famílias para contratar uma empresa que preste cuidados domiciliários ou um profissional particular, tecnicamente preparado para prestar cuidados no domicílio. Neste sentido, o cuidado fica na maioria das vezes sob a responsabilidade de um membro familiar que em geral não tem preparação técnica que o permita cuidar do outro sem interferir no cuidado que deve ter consigo próprio (Mendonça, Garanhani & Martins, 2008).

Muitos familiares preferem ser eles a fornecer a prestação de cuidados aos seus entes queridos, ao invés de entregar o cuidado a outra pessoa. No entanto, cuidar de uma pessoa dependente, raramente decorre dum processo de livre escolha devido, por um lado, à escassa oferta de alternativas institucionais (de qualidade) e, por outro, ao modo como na família se elege o cuidador principal (Hoefman, Exel, Jong, Redekop & Brouwer, 2011; Morais, Soares, Oliveira, Carvalho, Silva & Araujo, 2012).

Campos (2005) salienta que a necessidade de cuidado não é procurada somente pelo sujeito acometido pelo AVC, mas também por aquele que realiza o cuidado. Assim, não há um cuidador absoluto, uma vez que este também necessita de cuidado, precisa de suporte e apoio para que o seu desempenho seja facilitado, compartilhando de algum modo a sua tarefa (Mendonça, Garanhani & Martins, 2008; El Masry, Mullan, Hackett, 2013).

As repercussões de uma dependência interferem com diversos domínios da qualidade de vida da pessoa dependente e família. As limitações da capacidade funcional do paciente comprometem a sua qualidade de vida bem como a do cuidador, já que frequentemente os cuidadores dos sujeitos dependentes passam por situações de grande sobrecarga física, psicológica e emocional, com escassos apoios quer sociais e/ou familiares (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1983 cit in Pereira & Carvalho, 2012).

De um modo geral, os cuidadores apresentam morbidade psicológica superior aos indivíduos da mesma idade não cuidadores. De acordo com Parks & Pilisuk (1991) 53,3% dos cuidadores informais apresentam depressão clínica e 62,2%, ansiedade, sendo que a ansiedade e a depressão apresentam fortes relações com os níveis de sobrecarga. Relativamente à severidade da depressão, um estudo efetuado por Martín (2005) apurou que 24% dos cuidadores da sua amostra apresentavam níveis leves de depressão, 6% níveis de depressão moderada e 3% níveis de depressão grave. Por sua vez, Pinguart & Sorensen (2011) ressaltam que a morbidade psicológica encontra-se ainda relacionada com a exigência de cuidados, não se verificando diferenças significativas nos cuidadores, quer sejam cônjuges, filhos ou noras (Pereira & Carvalho, 2012).

O cuidador detém assim um papel fulcral, uma vez que o doente com AVC pode necessitar de um auxílio maior para efetuar as suas atividades de autocuidado, bem como requerer uma assistência diferenciada, tendo como objetivo manter a qualidade de vida e impedir que desenvolva complicações maiores. Apesar disto, a família deve ser orientada a estimular o paciente a adquirir o máximo de independência e a elogiar todos os seus progressos, ao invés de adotar uma atitude superprotetora, deteriorando, assim, o processo de reabilitação (Chagas & Monteiro, 2004; Sequeira, 2013). Por tudo isto, a promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece, por parte dos profissionais de saúde, uma atenção particular, pois dos cuidadores dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade (Han & Haley, 1999; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

2.8. Intervenção com cuidadores de doentes com AVC

Atualmente entende-se que o meio familiar e a própria comunidade representam para o doente o melhor enquadramento na vivência do processo de reabilitação (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Neste sentido, é imprescindível criar redes de apoio que proporcionem às famílias recursos materiais e humanos, durante períodos de tempo alargados e de forma

regular, de modo a responder efetivamente às necessidades das famílias neste processo, enquanto os recursos de saúde terão que ser cada vez melhor geridos e controlados (Anderson, Rubenach, Mhurchu, Clark, Spencer & Winsor, 2000; Brodaty, Gresham & Luscombe, 1997).

A partir da década de 80 começaram a surgir, nas publicações científicas da área, alguns programas de intervenção que tinham como objetivo facilitar a transição da pessoa para o papel de cuidador. Estes pretendiam dotar os cuidadores de estratégias que lhes permitiam lidar com situações adversas, assegurar a continuidade dos cuidados e reduzir as consequências negativas relacionadas com o ato de cuidar (Anderson, Rubenach, Mhurchu, Clark, Spencer & Winsor, 2000; Mayo, Wood-Dauphine, Côté, Gayton, Carlton, Buttery *et al.*, 2000; Andrén & Elmståhl, 2008). Deste modo, os programas trazem não só contributos diretos para o cuidador, mas também para a pessoa que está sob os cuidados, aumentando quer a qualidade de vida do cuidador quer do doente (Brodaty, Gresham & Luscombe, 1997; Doornbos, 2002).

O cuidador de uma pessoa que teve um AVC e que possui alguma ou total dependência no autocuidado vivencia uma situação de vulnerabilidade, associada à incapacidade em dar uma resposta adequada às atividades do quotidiano, pela variedade e complexidade de cuidados de que está encarregue e pelo processo de transição que esta situação desencadeia nos seus próprios processos de vida, emergindo, assim, sentimentos de ameaça, frustração e ansiedade (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). Esta insegurança relativa à capacidade de cuidar, o suporte e bem-estar percecionado pela rede social, a condição económica, a relação entre cuidador e pessoa cuidada, a alteração dos papéis, são fatores geradores de sobrecarga no cuidador, que terão um maior ou menor impacto mediante o conhecimento e as capacidades demonstradas bem como, o suporte social e económico disponível. Neste seguimento, a função do enfermeiro na orientação e informação das famílias e na compreensão da evolução da situação clínica do doente, é essencial na preparação dos cuidadores para vivenciarem o processo de transição (Brereton & Nolan, 2000).

Os programas de intervenção com cuidadores têm vindo a sofrer alterações mostrando desenhos de estudos e avaliações mais rigorosas com o desenvolvimento de treinos particulares de habilidades (Brodaty, Gresham & Luscombe, 1997). Um estudo relacionado com formação para cuidadores de pessoas com AVC e outro relacionado com intervenções psicossociais para cuidadores de pessoas com demência, apontaram bons resultados não só para a diminuição do *stress* do cuidador, como também para a melhoria do estado psicológico dos doentes (Brodaty, Gresham & Luscombe, 1997; Kalra, Evans, Perez, Melbourn, Patel & Knapp *et al.*, 2004). Todavia, nem sempre os resultados encontrados são satisfatórios, isto é, existem programas de intervenção, cuja avaliação não vai ao encontro dos objetivos traçados. Estes resultados podem ser explicados devido a programas com intervenções heterogéneas sobretudo, às formas de atuação, conceções teóricas e contextos a que se aplicam, ao nível dos conteúdos e à falta de disponibilidade dos cuidadores em participarem nestes programas.

(Losada-Baltar & MontorioCerrato, 2005; Mittelman, Roth, Haley, Zarit 2004). As intervenções mais comuns compreendem grupos de apoio mútuo e autoajuda, intervenções psicoeducativas, programas de intervenção clínica, programas multimodais, internamentos de curta ou média duração e tipos de ajuda assentes nas novas tecnologias (Losada-Baltar & MontorioCerrato, 2005).

Segundo o Decreto-lei nº 28/2008 de 22 de fevereiro, o Governo, de modo, a incrementar o acesso dos cidadãos à prestação de cuidados de saúde, criou os agrupamentos de centros de saúde (ACES), constituídos por várias unidades funcionais, entre as quais a unidade de cuidados na comunidade (UCC). Esta unidade, presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo e, atua ainda, na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. A equipa da UCC é composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais, consoante as necessidades e a disponibilidade de recursos.

Estas políticas procuram dar resposta ao incremento de famílias cuidadoras e das suas necessidades de preparação técnica e emocional, informação, treino e aconselhamento e partilha de experiências com pessoas em circunstâncias similares (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005; Robinson, Francis, James, Tindle, Greenwell & Rodgers, 2005).

Parte 2 - Corpo Empírico

Capítulo 3 - Apresentação do estudo

3.1. Tipo de Estudo

O presente estudo é de natureza quantitativa e transversal, uma vez que os dados foram recolhidos num só momento (Almeida & Freire, 2003). De referir ainda que é um estudo descritivo e correlacional. Trata-se de um estudo descritivo na medida em que se centra na recolha e análise descritiva de dados de uma amostra específica. É um estudo de natureza correlacional porque foram analisadas correlações entre diferentes variáveis (Sampieri, Collado & Lucio, 1991).

3.2. Objetivos do estudo

Este trabalho tem como principal objetivo estudar os cuidadores informais de doentes com AVC. Os objetivos específicos são:

1. Descrever as características de um grupo de cuidadores informais de doentes com AVC;
2. Descrever as características do grupo de pessoas dependentes com AVC cuidadas pelos cuidadores participantes no estudo;
3. Descrever o contexto e características da prestação de cuidados do grupo de cuidadores de doentes com AVC;
4. Analisar a funcionalidade das pessoas com AVC, cuidadas pelo grupo de cuidadores informais participantes neste estudo;
5. Avaliar a sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira e reações a exigências dos cuidadores informais de pessoas com AVC participantes neste estudo;
6. Avaliar os mecanismos de eficácia e controlo, o suporte familiar e a satisfação com o papel do cuidador e com o doente dos cuidadores de pessoas com AVC;
7. Analisar a relação entre a funcionalidade nas atividades de vida diária básicas das pessoas com AVC e a sobrecarga do cuidador, as implicações na vida pessoal, a sobrecarga financeira, as reações a exigências, os mecanismos de eficácia e controlo, o suporte familiar e a satisfação com o papel e com o familiar;
8. Analisar a relação entre a funcionalidade nas atividades de vida diária instrumentais das pessoas com AVC e a sobrecarga do cuidador, as implicações na vida pessoal, a sobrecarga financeira, as reações a exigências, os mecanismos de eficácia e controlo, o suporte familiar e a satisfação com o papel e com o familiar;

9. Averiguar se existem diferenças ao nível da sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências, mecanismos de eficácia e controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar entre cuidadores com diferente tempo diário dedicado ao cuidado da pessoa dependente com AVC;
10. Averiguar se existem diferenças ao nível da sobrecarga e suas dimensões entre cuidadores com e sem problemas de sono;
11. Analisar a relação entre a satisfação com a vida e a sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências, mecanismos de eficácia e controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar.

3.3. Metodologia de Investigação

3.3.1. Participantes

Participaram no estudo 48 cuidadores informais de pessoas com AVC, com idades compreendidas entre 23 e 75 anos, sendo a média de idade 49,98 (DP=13,259), sendo 39 (81,3%) do género feminino e 9 sujeitos (18,8%) do sexo masculino. Relativamente ao estado civil, 43 (89,6 %) são casados ou vivem em união de facto e 5 (10,4%) são solteiros. Em relação à situação profissional, 33 cuidadores (68,8%) não estão empregados e 15 (31,3%) têm emprego. Os dados sociodemográficos do cuidador informal podem ser observados na tabela 3.

Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica da amostra (N=48)

Variáveis sociodemográficas	N	%
Género		
Masculino	9	18,8
Feminino	39	81,3
Estado Civil		
Casados/União de facto	43	89,6
Solteiro(a)	5	10,4
Composição do Agregado Familiar		
2 Pessoas	16	33,3
3 Pessoas	12	25,0
4 Pessoas	8	16,7
5 Pessoas	11	22,9
6 Pessoas	1	2,1
Nível de Instrução		
Ensino Primário	16	33,3
De 5 a 12 anos de Escolaridade	25	52,1
Bacharelato/Licenciatura	4	8,3
Mestrado/Doutoramento	2	4,2
Sem instrução	1	2,1

Situação profissional		
Empregado	15	31,3
Sem emprego	33	68,8
Qual a profissão		
Doméstico(a)	2	4,2
Comerciante	3	6,3
Construtor civil	1	2,1
Motorista	1	2,1
Administrativo(a)	2	4,2
Atendimento ao público	2	4,2
Médico(a)	1	2,1
Agricultor(a)	1	2,1
Enfermeiro(a)	1	2,1
Gestor(a)	1	2,1
Rendimento Mensal do Agregado		
< 500 euros	11	22,9
500 a 1000 euros	32	66,7
1000 a 2000 euros	5	10,4

3.3.2. Instrumentos

Os instrumentos utilizados na presente dissertação foram: (1) Questionário Sociodemográfico; (2) Escala de Atividades de Vida Diária (Center for the Study of Aging and Human Development, 1972 adaptado para a população Portuguesa por Rodrigues, 2008); (3) Questionário de Avaliação da sobrecarga do Cuidador Informal - QASCI (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003) e (4) Escala de Satisfação com a Vida (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985 adaptado para a população Portuguesa por Simões, 1992).

Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico foi especificamente desenvolvido no âmbito desta dissertação, tendo por base os objetivos e a revisão bibliográfica efetuada sobre as variáveis psicossociais relacionadas com a sobrecarga dos cuidadores. Neste seguimento, o questionário é dividido em três partes. A primeira parte, relacionada com o perfil sociodemográfico do cuidador informal, é constituída por questões relacionadas com a idade do cuidador, género, estado civil, composição do agregado familiar, nível de instrução, situação profissional e rendimento mensal do agregado. A segunda parte, sobre o contexto da prestação de cuidados, é constituída por questões referentes ao grau de parentesco com a pessoa a encargo, o tempo que está encarregue do doente, quanto tempo dedica como cuidador, coabitação ou proximidade geográfica com o doente, se tem mais alguém a encargo, se recebe ajudas na prestação de cuidados e se considera que precisa de auxílio e, questões relacionadas com a higiene de sono. Ainda na segunda parte do questionário foram apresentadas duas questões abertas: “o que é que o cuidador considera que poderia ajudar na tarefa de cuidar” e “os motivos que levaram assumir o papel de cuidador”. A terceira e última parte, sobre o contexto da pessoa dependente, é constituída por questões

relacionadas com a idade do doente, género, estado civil, nível de instrução, a principal fonte de rendimento, se consideram que os rendimentos chegam para as despesas, se sofre se mais alguma doença, se utiliza alguns serviços de apoio e há quanto tempo ocorreu o AVC.

Questionário de Atividades de Vida Diária - AVD

Para a avaliação das atividades da vida diária optou-se pela utilização de uma parte da escala OARS (Older Americans Resources and Services Program), um programa de recursos e serviços para idosos, resultado dos trabalhos desenvolvidos, desde 1972, na universidade Duke, nos Estados Unidos da América. Esta escala foi validada para português europeu por Rodrigues (2008), e encontra-se dividida em duas partes: (1) *Multidimensional Functional Assessment Questionnaire* e (2) *Services Assessment Questionnaire*. No âmbito desta dissertação foi apenas usada a parte relativa às Atividades da Vida Diária da primeira parte do OARS, uma vez que o que se pretendia era a avaliação da funcionalidade das pessoas dependentes a cargo dos cuidadores informais, no que toca às atividades instrumentais e físicas e a existência de incontinência.

A área de atividades de vida diária (AVD) inclui 15 questões sobre a capacidade para Atividades de Vida Diária Instrumentais (AVDI) (telefonar, utilizar meios de transporte, fazer compras, preparar refeições, fazer as tarefas de casa, tomar os medicamentos e lidar com o dinheiro) e Atividades de Vida Diária Físicas (AVDF) (comer, vestir-se e despir-se, cuidar da aparência, andar, levantar-se e deitar na cama, tomar banho ou duche e manter continência de esfíncteres) (Rodrigues, 2008).

Na recolha dos dados, os indivíduos são classificados, quanto à capacidade de realizar as AVD, sem qualquer tipo de ajuda, com alguma ajuda e totalmente incapazes para realizarem uma atividade sozinhos (Rodrigues, 2008). A incapacidade global é determinada a partir do somatório das pontuações de incapacidade em cada uma das áreas e, para cada uma, a capacidade funcional do sujeito pode ser classificada na categoria 1 (muito bom), 2 (bom), 3 (ligeiramente insatisfatório), 4 (moderadamente insatisfatório), 5 (fortemente insatisfatório) e 6 (totalmente insatisfatório) (Rodrigues, 2008). Globalmente quanto mais a pontuação obtida na escala, maior o nível de dependência.

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal - QASCI

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) foi desenvolvido por Martins Ribeiro e Garrett (2003) e tem como objetivo avaliar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de doentes com sequelas de AVC. A construção da escala iniciou-se pela identificação de fatores suscetíveis de conduzir a situações de sobrecarga e *stress* em prestadores de cuidados. Para tal os autores realizaram

entrevistas exploratórias a um grupo de cuidadores informais de doentes com AVC, selecionados de acordo com o conhecimento prévio de situações problemáticas, capacidade de expressão e disponibilidade de colaboração. Através da análise da informação recolhida, Martins, Ribeiro e Garrett (2003) identificaram, exploraram e hierarquizaram os fatores subjacentes ao desenvolvimento de situações de sobrecarga e *stress* e equacionaram um conjunto de agentes mediadores. Assim, através desta estratégia, e com base na revisão bibliográfica os autores identificaram um conjunto de características essenciais à significação e à definição de conceitos a integrar na formulação dos itens do instrumento destinado à avaliação da sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal, de doentes com sequelas pós AVC.

O QASCI é composto por 32 itens, avaliados através de uma escala tipo *likert* de 1 a 5 pontos, aos quais o sujeito deve responder de acordo com o seu grau de concordância para o seu caso (1 - não/nunca; 2 - raramente; 3 - às vezes; 4 - quase sempre e 5 - Sempre). Segundo a análise fatorial efetuada, os 32 itens distribuem-se por 7 dimensões:

- (1) *Sobrecarga emocional relativa ao familiar*: relacionada com as emoções negativas evidenciadas no cuidador informal, capazes de desencadear conflitos internos e sentimentos de fuga à situação. Esta dimensão é avaliada por 4 itens.
- (2) *Implicações na Vida Pessoal do Cuidador*: avalia as repercussões sentidas por estar a cuidar do familiar, como a diminuição do tempo disponível, saúde afetada e restrições ao nível social. Esta dimensão é avaliada por 11 itens.
- (3) *Sobrecarga Financeira*: relacionada com as dificuldades económicas inerentes à situação de doença do familiar e à incerteza relativamente ao futuro. Esta dimensão é avaliada por 2 itens.
- (4) *Reações a Exigências*: abarca sentimentos negativos como a perceção de ser manipulado ou a experiência de embaraço ou ofensa com os comportamentos manifestos por parte do doente. Esta dimensão é constituída por 5 itens.
- (5) *Perceção dos Mecanismos de Eficácia e Controlo*: integra aspetos que habilitam ou que são facilitadores para o Cuidador Informal continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel. Esta dimensão é avaliada por 3 itens.
- (6) *Suporte Familiar*: associa-se ao reconhecimento e apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e adaptação do familiar. Esta dimensão é constituída por 2 itens.
- (7) *Satisfação com o Papel e com o Familiar*: compreende os sentimentos e as emoções positivas decorrentes do desempenho do papel do Cuidador Informal e da relação afetiva estabelecida entre ambas as partes. Esta dimensão é avaliada por 5 itens.

As últimas três dimensões constituem forças positivas da atividade de prestação de cuidados, isto é, diminuem o resultado da sobrecarga. Assim sendo, em termos de cotação, e para ser possível o cálculo da pontuação total à escala, procedeu-se à inversão das pontuações de todos os itens que constituem estas três dimensões. Assim, os valores mais altos nestas três dimensões correspondem a situações de maior sobrecarga e os valores mais baixos a situações de menor sobrecarga (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003).

Pelo facto de não haver ainda pontos de corte estabelecidos, de modo a facilitar a análise dos resultados para cada dimensão do QASCI, foi calculado o score médio, ou seja, o somatório dos itens de cada uma das dimensões dividido pelo número de itens (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004).

A análise psicométrica do QASCI, efetuada pelos seus autores, foi baseada essencialmente, na consistência interna, avaliada pelo *Alpha de Cronbach* (α). No estudo original da escala, apresentou uma boa consistência interna em 6 das suas dimensões (valores superiores a 0,70) (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Posteriormente, esta escala foi aplicada a uma amostra mais heterogénea com participantes cuidadores de pessoas com diferentes patologias, revelando propriedades psicométricas semelhantes. Para além disto, a escala global apresentou um α de 0,90, o que é considerado um excelente indicador (Martins, Ribeiro & Garrett, 2004).

No presente trabalho, constatou-se que, na globalidade, as dimensões apresentam valores do coeficiente *Alpha de Cronbach* superiores a 0,70, sendo que a única exceção recai na dimensão “Suporte Familiar” cujo valor é de 0,68. O valor do coeficiente *Alpha de Cronbach* da escala total é de 0,92. Neste seguimento, segundo DeVellis (1991), podemos estar perante um α aceitável (valores entre 0,60 e 0,70), bom (valores entre 0,70 e 0,80), muito bom (valores entre 0,80 e 0,90) e excelente (valor superior ou igual a 0,90) (DeVellis, 1991). A Tabela 4 apresenta os valores de consistência interna do presente estudo e dos autores da escala.

Tabela 4 - Valores do Coeficiente de Alpha de Cronbach obtidos no presente estudo e dos autores da escala (QASCI)

	Nº itens	Alpha de Cronbach no estudo Martins, Ribeiro & Garrett, 2003 N=210	Alpha de Cronbach no estudo Martins, Ribeiro & Garrett, 2004 N=253	Alpha de Cronbach do presente estudo N=48
QASCI –Total	32		0,90	0,93
Sobrecarga emocional	4	0,73	0,72	0,88
Implicações na vida pessoal	11	0,89	0,88	0,92
Sobrecarga financeira	2	0,78	0,80	0,86
Reações a exigências	5	0,77	0,74	0,84
Mecanismos de eficácia e controlo	3	0,57	0,62	0,74

Suporte Familiar	2	0,78	0,75	0,69
Satisfação com o papel e com o familiar	5	0,75	0,74	0,86

Escala de Satisfação com a Vida - SWLS

A SWLS (Satisfaction With Life Scale), ou Escala de Satisfação com a Vida, elaborada por Diener, Emmons, Larsen & Griffin (1985) pretende avaliar o juízo subjetivo que os indivíduos fazem sobre a qualidade das suas próprias vidas. Esta escala foi posteriormente, objeto de uma revisão realizada por Pavot e Diener (1993). Os critérios adotados pelos indivíduos para proceder a esse juízo são formulados pelos próprios sujeitos, colocando-se de parte a imposição dos mesmos pelo investigador ou qualquer outra pessoa. É importante que o juízo formulado seja relativo à qualidade de vida num sentido global e não apenas referente a domínios específicos (Pavot & Diener, 1993). Os itens da escala são globais e conduzem os inqueridos a pesar os domínios das suas vidas segundo os seus próprios valores, permitindo um julgamento global sobre a satisfação com a vida.

A SWLS, na sua versão original, é constituída por 5 itens formulados no sentido positivo com uma escala de resposta tipo *Likert* de 7 pontos, pelo que a pontuação do sujeito pode variar entre 5 e 35 pontos, sendo que a pontuação 20 representa o ponto médio. Na sua construção, Diener, Emmons, Larsen & Griffin (1985) tiveram como base uma escala de 45 itens, a qual foi sujeita a uma análise fatorial da qual resultaram três fatores: satisfação com a vida, afeto positivo e afeto negativo. Dez dos itens apresentavam uma saturação de 0.60 no fator satisfação com a vida, sendo este grupo reduzido posteriormente a 5 itens, minimizando redundâncias em termos de enunciado e com custos mínimos ao nível da consistência interna (Pavot & Diener, 1993). Este formato mais preciso permite a sua incorporação numa bateria de instrumentos de avaliação com um mínimo de custos, no que se refere ao tempo necessário para o seu preenchimento. A SWLS demonstrou uma forte consistência interna e uma moderada estabilidade temporal (Pavot & Diener, 1993). Diener, Emmons, Larsen & Griffin (1985) referem um *Alfa* de 0,87 e no teste-reteste, efetuado dois meses depois, um coeficiente de estabilidade de 0,82.

A Escala de Satisfação com a Vida foi adaptada para a população portuguesa, por Simões (1992). O autor validou a escala numa amostra de 74 alunos da Faculdade de Psicologia e Ciência de Educação da Universidade de Coimbra e por 130 adultos de idades e profissões diferentes. Os aspetos de tradução foram aperfeiçoados de forma a facilitar a compreensão do conteúdo, a pessoas de níveis académicos inferiores, reduzindo posteriormente a amplitude da escala de resposta para cinco pontos.

Assim, a escala é composta por 5 itens, nomeadamente: “a minha vida parece-se em quase tudo com o que eu desejaria que ela fosse”; “as minhas condições de vida são muito

boas”; “estou satisfeito com a minha vida”; “até agora tenho conseguido as coisas importantes da vida que eu desejava” e “se eu pudesse recomeçar a minha vida não mudaria quase nada”. As opções de resposta à escala SWLS são: discordo muito (1); discordo um pouco (2); não concordo, nem discordo (3); concordo um pouco (4) e concordo muito (5). Neste seguimento os resultados possíveis de obter com esta escala, oscilam entre um mínimo de 5 e um máximo de 25, indicando maior satisfação com a vida, quanto mais elevado for o valor. O ponto médio situa-se na pontuação 15. Os resultados relativos à consistência interna obtidos por Simões (1992) foram de uma Alpha de Cronbach de 0,77, tal como os resultados obtidos na escala original por Diener, Emmons, Larsen & Griffin (1985). Nesta investigação, a análise da consistência interna da Escala da Satisfação com a Vida revelou um Alpha de Cronbach de 0,75 o que é considerado bom segundo DeVellis (1991).

3.3.3. Procedimentos

Numa primeira fase, procedeu-se a uma pesquisa bibliográfica acerca do tema, que permitiu efetuar o estado da arte relacionado com os cuidadores informais de pessoas dependentes que sofreram AVC. Terminada a revisão da literatura, foram definidos o tipo de estudo, as variáveis e os objetivos de investigação. Seguiu-se a delimitação da amostra e os seus critérios de inclusão, assim como a escolha dos instrumentos de recolha de informação e cumprimentos dos objetivos definidos. Posto isto, foi estabelecido o contacto com os autores das escalas, de modo a ser concedida a autorização para a utilização das mesmas. Após ter sido concedida a autorização das escalas, foi dado seguimento à investigação.

Os dados foram recolhidos em contextos informais e no Centro de Saúde da Covilhã. Para a recolha de dados no Centro de Saúde foi efetuado o pedido formal junto do Diretor Executivo do ACES Cova da Beira. Foi feita uma apresentação do estudo e foi solicitada autorização para a aplicação dos instrumentos a utentes do Centro de Saúde da Covilhã, que cumprissem os critérios de inclusão e que aceitassem participar no estudo, após o consentimento informado. O Centro de Saúde aceitou colaborar/autorizar o estudo. Para a identificação dos cuidadores foi solicitada a colaboração dos médicos da instituição e foram efetuadas algumas visitas a cuidadores informais, com a equipa dos cuidados continuados.

Os questionários foram aplicados com e sem a presença do investigador principal, dada a facilidade do preenchimento do questionário. Para além disto, foi entregue o consentimento informado a todos os participantes no estudo.

Terminada a fase de recolha dos dados, procedeu-se à organização e tratamento dos dados e, posteriormente foi efetuada a análise e discussão dos resultados.

3.4. Análise de Dados

Para o tratamento e análise dos resultados obtidos recorreu-se ao programa informático SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) Windows, versão 21. Após a construção da base de dados, foi efetuada a análise estatística descritiva, utilizando diferentes procedimentos em função do tipo de variável que se pretendia analisar. Assim, inicialmente, foi efetuado o cálculo da estatística descritiva, frequências, média, mediana, moda, desvio-padrão, valor mínimo e máximo, apresentando os dados em percentagem e valor absoluto, de modo a facilitar a leitura e a obter uma ideia geral referente à distribuição do mesmos.

Com o intuito de explorar ou averiguar a existência de possíveis relações ou diferenças entre as médias, procedeu-se à análise estatística inferencial, recorrendo aos testes que se revelaram mais ajustados a cada situação. Tendo em conta o reduzido tamanho da amostra, foi testada a normalidade da mesma através do teste Kolmogorov-Smirnov. Dados os valores obtidos, optou-se pela estatística não paramétrica.

Neste seguimento, considerando os objetivos definidos, foi utilizado o teste não paramétrico *Mann-Whitney (U)* usado para comparar variáveis entre dois grupos independentes; o teste *Kruskal-Wallis (KW)* utilizado para comparar três ou mais grupos e foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman (r)* para avaliar a correlação entre duas variáveis. Este coeficiente varia entre -1 (correlação negativa perfeita) e 1 (correlação positiva perfeita, sendo que o valor 0 indica a inexistência de relação entre variáveis (Pestana & Gageiro, 2008). Foi adotado o nível de significância de 0,05.

Foi ainda efetuada uma análise de conteúdo em relação às duas questões abertas relacionadas com o contexto de prestação de cuidados: “o que considera que poderia ajudar na tarefa de cuidar” e “que motivos o levaram assumir o papel de cuidador”. Para esta análise foram lidas e transcritas todas as respostas. Posteriormente procedeu-se à análise de conteúdo e definição das categorias, tendo em consideração as unidades de sentido, encontradas nas respostas às questões. As unidades de sentido são as expressões ou afirmações do sujeito, subjacentes a cada categoria. Na apresentação dos resultados/tabelas, no final de cada uma das afirmações é indicado o sujeito e a pergunta à qual foi dada a respetiva resposta - **SxPx** (Baxter & Jack, 2008).

3.5. Resultados

Relativamente às características das pessoas dependentes a cargo dos cuidadores informais participantes neste estudo a média de idade é de 72,33 (DP=16,15), sendo as idades compreendidas entre os 22 e os 99 anos. No que concerne ao género 25 (52,1%) são do sexo feminino e 23 (47,9%) do sexo masculino. Relativamente ao estado civil, 25 (52,1%) são viúvos (as), 21 (43,8%) são casados ou vivem em união de facto e 2 (4,2%) são solteiros. Foi ainda

possível verificar que 33 (68,8%) das pessoas dependentes têm o ensino primário, 9 (18,8%) não tem instrução, 5 (10,4%) tem de cinco a doze anos de escolaridade e apenas uma pessoa (2,1%) tem o bacharelato/licenciatura (cf. Tabela 5).

Tabela 5 - Caracterização Sociodemográfica das Pessoas Dependentes

Variáveis sociodemográficas	n	%
Género		
Sexo masculino	23	47,9
Sexo feminino	25	52,1
Estado Civil		
Viúvos (as)	25	52,1
Casados/união de facto	21	43,8
Solteiros	2	4,2
Nível de Instrução		
Ensino primário	33	68,8
5 a 12 anos de escolaridade	5	10,4
Bacharelato/Licenciatura	1	2,1
Sem instrução	9	18,8

Em relação aos resultados referentes à principal fonte de rendimento da pessoa dependente, 23 (47,9%) pessoas recebe pensão, 22 (45,8%) pessoas reforma, posteriormente, 2 (4,2%) são ajudas financeiras do estado e 1 (2,1%) são as poupanças. Quanto ao rendimento médio mensal, 34 (70,8%) recebe entre 250 a 500 euros, 8 (16,7%) recebe menos de 250 euros, 3 (6,3%) recebe entre 500 a 750 euros, 2 (4,2%) recebe entre 750 a 1000 euros e uma pessoa não respondeu a esta questão. No que toca ao facto de considerarem se o rendimento chegava para as despesas, 25 (52,1%) dos cuidadores refere que o rendimento cobre apenas o necessário, 13 (27,1%) refere que o rendimento não é suficiente para as despesas, 6 (12,5%) refere que o rendimento não é problema e 4 (8,3%) indica que o rendimento é suficiente e ainda sobra algum dinheiro.

Quanto ao facto da pessoa dependente apresentar mais alguma doença, os cuidadores mencionaram as seguintes: hipertensão arterial 14 (29,2%); incontinência urinária 11 (22,9%); diabetes *mellitus* 10 (20,8%); problemas de visão 10 (20,8%); problemas de audição 8 (16,7%); doença respiratória 7 (14,6%); doença da próstata 7 (14,6%); doença renal 3 (6,3%); infeções urinárias frequentes 3 (6,3%); úlceras gástricas 2 (4,2%) e outras doenças não especificadas 14 (29,2%) (cf. Tabela 5).

No que concerne ao apoio de alguns serviços, 16 (33,3%) pessoas utilizam os serviços enfermagem, 10 (20,8%) têm apoio da fisioterapia, 8 (16,7%) pessoas utilizam os serviços de apoio domiciliário, 3 (6,3%) pessoas fazem uso dos cuidados ambulatoriais, 3 (6,3%) pessoas usam a terapia ocupacional, 1 (2,1%) doente faz terapia da fala e 3 (6,3%) pessoas têm outro tipo de apoio não especificado (cf. Tabela 5).

Em relação à duração da doença, 24 (50,0%) dos doentes teve o AVC entre os dois e os cinco anos, 8 (16,7%) teve o AVC há mais de dez anos, 7 (14,6%) teve entre os seis meses e um ano, 6 (12,5%) teve entre os seis e os nove anos e 3 (6,3%) dos sujeitos teve o AVC há menos de seis meses (cf. Tabela 6).

Tabela 6 - Identificação das Doenças Mais Comuns, dos Serviços Utilizados e do Tempo que Ocorreu o AVC (N=48)

Variáveis	n	%
Doenças mais comuns		
Hipertensão arterial	14	29,2
Diabetes mellitus	10	20,8
Doença respiratória	7	14,6
Úlceras gástricas	2	4,2
Doença renal	3	6,3
Infeções urinárias frequentes	3	6,3
Incontinência urinária	11	22,9
Doença da próstata	7	14,6
Problemas de visão	10	20,8
Problemas de audição	8	16,7
Outras	14	29,2
Utilização do apoio dos serviços		
Apoio domiciliário	8	16,7
Cuidados ambulatoriais	3	6,3
Serviços enfermagem	16	33,3
Fisioterapia	10	20,8
Terapia da fala	1	2,1
Terapia ocupacional	3	6,3
Outro	3	6,3
Há quanto tempo ocorreu o AVC		
<6 meses	3	6,3
Entre 6 meses e 1 ano	7	14,6
Entre 2 e 5 anos	24	50,0
Entre 6 e 9 anos	6	12,5
>10 anos	8	16,7

Relativamente à relação entre pessoa dependente e cuidador, 18 (37,5%) dos cuidadores são filhos da pessoa a encargo e 15 (31,3%) são cônjuges. Quanto à duração do papel de cuidador, 28 (58,3%) respondeu entre dois a cinco anos e quanto ao tempo dedicado ao doente, 24 (50%) dos cuidadores passa mais de dezasseis horas com o mesmo. É ainda possível verificar que dos 48 inqueridos, 39 (81,3%) vive na mesma casa com o doente. Todos os resultados podem ser visualizados na tabela 7.

Foi ainda importante perceber se o cuidador tinha mais alguém a seu encargo e desta questão podemos observar que 39 (81,3%) dos cuidadores não tinham mais ninguém e 9 (18,8%) tinham mais alguém a quem prestar cuidados. Destes 9 sujeitos com mais alguém a encargo, 2 (4,2%) corresponde ao pai, filho(a), cônjuge e o avô (ó) e 1 (2,1%) corresponde à mãe e ao sogro (a) (cf. Tabela 7).

Em relação ao facto de receber algum tipo de ajudas na prestação de cuidados, 29 (60,4%) dos cuidadores respondeu sim e 19 (39,6%) respondeu que não recebiam ajudas. Neste seguimento, quando os inquiridos foram questionados sobre a necessidade de auxílio no ato de cuidar, 54,2% responderam sim e 45,8% responderam não precisar qualquer tipo de auxílio no ato de cuidar.

Tabela 7 - Caracterização do Contexto da Prestação de Cuidados (N=48)

Variáveis	n	%
Grau de parentesco		
Filhos	18	37,5
Cônjuges	15	31,3
Noras/Genros	5	10,4
Netos (as)	5	10,4
Sobrinhos (as)	2	4,2
Afilhados (as)	2	4,2
Pai/Mãe	1	2,1
Há quanto tempo está encarregue do doente		
< 6 meses	3	6,3
6 meses a 1 ano	6	12,5
2 a 5 anos	28	58,3
6 a 9 anos	4	8,3
>10 anos	7	14,6
Tempo diário dedicado como cuidador		
1h a 8h	11	22,9
9h a 16h	13	27,1
>16h	24	50,0
Coabitação ou proximidade geográfica com o doente		
Vive na mesma casa	39	81,3
Vive na mesma localidade	8	16,7
Não vive próximo do doente	1	2,1
Têm mais alguém a seu encargo		
Pai	2	4,2
Filho	2	4,2
Cônjuge	2	4,2
Avô	2	4,2
Mãe	1	2,1
Sogro	1	2,1
Tipo de ajudas na prestação de cuidados		
Ajuda de outra pessoa	20	41,7
Enfermeiros	6	12,5
Apoio domiciliário	5	10,4
Centro de Dia	3	6,3
Visitas do Centro de Saúde	2	4,2

Quanto ao que os cuidadores consideram que os **poderia ajudar na tarefa de cuidar** e relativamente aos **motivos o levaram a assumir o papel de cuidador** foi, inicialmente, efetuada uma análise qualitativa das respostas e, a seguir, foram analisadas as frequências em relação às categorias apuradas (cf. Anexo 1 e 2).

Relativamente às frequências, em relação ao que os cuidadores consideram que os **poderia ajudar**, 17 (35,4%) referiram a ajuda de outra pessoa; 6 (12,5%) equipamentos de apoio; 5 (10,4%) condições de habitação e ajudas financeiras; 3 (6,3%) Centro de Dia e 2 (4,2%) fisioterapia (cf. Tabela 8).

Tendo em conta os motivos que levaram assumir o papel de cuidador, 46 (95,8%) dos inquiridos destacaram a obrigação moral, com 7 (14,6%) respostas, os constrangimentos

financeiros e, com 1 (2,1%) o grau de dependência moderado da pessoa a encargo. Estes resultados podem ser visualizados na figura 1.

Tabela 8 - Resultados Relacionados com as Ajudas na Tarefa de Cuidar (N=48)

Categorias	N	%
Ajuda de outra pessoa	17	35,4
Equipamentos de apoio	6	12,5
Condições de habitação	5	10,4
Ajudas financeiras	5	10,4
Centro de dia	3	6,3
Fisioterapia	2	4,2

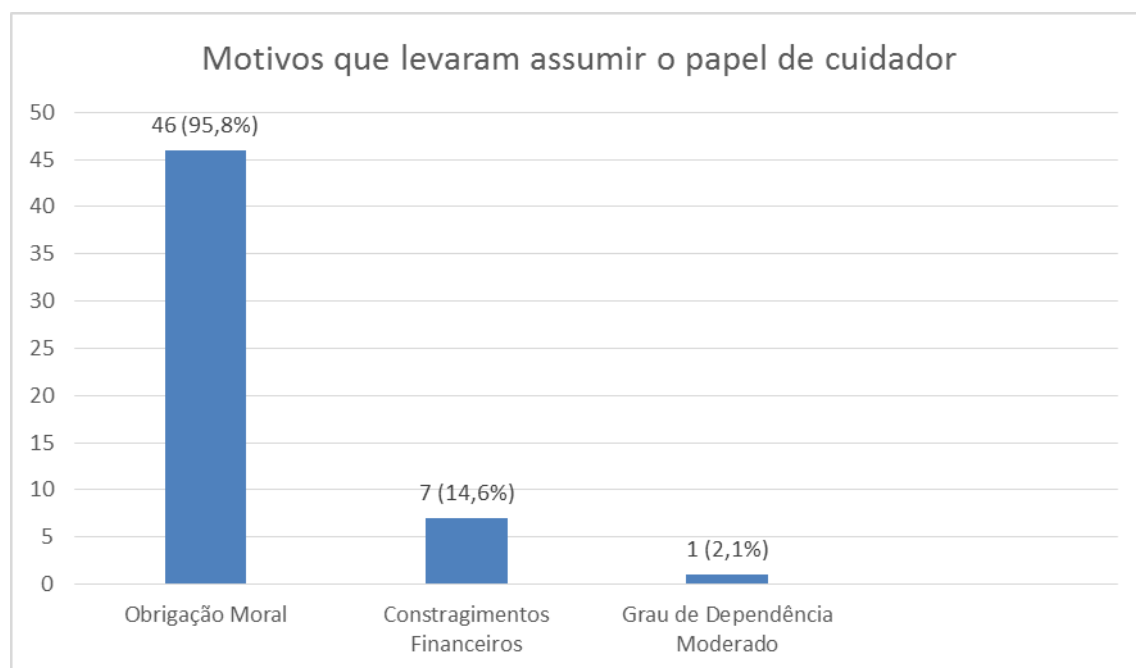


Figura 1 - Gráfico de Barras da Frequência Absoluta e Relativa dos Motivos que Levaram Assumir o Papel de Cuidador

Quanto às questões relacionadas com o sono do cuidador, 27 (56,3%) dos inquiridos relataram ter problemas de sono desde que assumiram o papel de cuidador em contraste aos 21 (43,8%) que relataram não ter tido qualquer problema de sono. Podemos ainda referir que 12 (25%) das pessoas dorme, em média, por dia seis horas; 9 (18,8%) das pessoas dorme sete horas; 7 (14,6%) dorme cinco horas e meia; 7 (14,6%) oito horas; 4 (8,3%) das pessoas dorme sete horas e meia; 2 (4,2%) dorme cinco horas; 2 (4,2%) seis horas e meia e por último, 1 (2,1%) dorme três horas e meia; 1 (2,1%) quatro horas; 1 (2,1%) quatro horas e meia; 1 (2,1%) oito horas e meia e 1 (2,1%) dorme nove horas.

Relativamente à funcionalidade da pessoa dependente com AVC, que o cuidador tem a cargo, foram recolhidos dados em relação às Atividades de Vida Diária Físicas (AVDF) e Atividades de Vida Diária Instrumentais (AVDI). Os resultados são apresentados nas tabelas 9 e 10.

Tabela 9 - Atividades de Vida Diária Físicas da Pessoa com AVC a Cargo dos Cuidadores Participantes no Estudo (N=48)

Variáveis	n	%
É capaz de comer		
Sem ajuda	13	27,1
Com alguma ajuda	12	25,0
Incapaz de comer sozinho	23	47,9
Pode vestir-se e despir-se		
Sem ajuda	5	10,4
Com alguma ajuda	14	29,2
Incapaz de se vestir e despir sozinho	29	60,4
Pode cuidar da sua aparência		
Sem ajuda	5	10,4
Com alguma ajuda	13	27,1
Incapaz de cuidar da sua aparência	30	62,5
Pode andar		
Sem ajuda	12	25,0
Com alguma ajuda	14	29,2
Incapaz de andar	22	45,8
Pode levantar-se e deitar-se na cama		
Sem ajuda	12	25,0
Com alguma ajuda	11	22,9
Depende completamente de alguém	25	52,1
Pode tomar banho/duche		
Sem ajuda	4	8,3
Com alguma ajuda	7	14,6
Incapaz de tomar banho sozinho	37	77,1
Tem tido problemas em chegar à casa de banho		
Não	10	20,8
Sim, mas agora não porque tenho sonda/fralda	30	62,5
Sim	8	16,7
Com que frequência se molha ou se suja		
Uma ou duas vezes por semana	3	6,3
Três vezes ou mais por semana	5	10,4
Não responde	40	83,3

Tabela 10 - Atividades de Vida Diária Instrumentais da Pessoa com AVC a Cargo dos Cuidadores Participantes no Estudo (N=48)

Variáveis	n	%
Capacidade de usar o telefone		
Sem ajuda	12	25,0
Com alguma ajuda	12	25,0
Incapaz de usar o telefone	24	50,0
Locais onde não é possível ir a pé		
Sem ajuda	3	6,3
Com alguma ajuda	16	33,3
Incapaz de Viajar	29	60,4

Fazer compras de alimentos/roupa		
Sem ajuda	5	10,4
Com alguma ajuda	3	6,3
Incapaz de preparar qualquer refeição	39	81,3
Não responde	1	2,1
Capacidade para preparar as suas refeições		
Sem ajuda	5	10,4
Com alguma ajuda	3	6,3
Incapaz de preparar qualquer refeição	39	81,3
Não responde	1	2,1
Fazer as tarefas de casa		
Sem ajuda	1	2,1
Com alguma ajuda	5	10,4
Incapaz de fazer qualquer trabalho doméstico	41	85,4
Não responde	1	2,1
Tomar os seus medicamentos		
Sem ajuda	7	14,6
Com alguma ajuda	8	16,7
Incapaz de tomar os seus medicamentos sozinho	32	66,7
Não responde	1	2,1
Capacidade para lidar com o dinheiro		
Sem ajuda	6	12,5
Com alguma ajuda	7	14,6
Incapaz de administrar o seu dinheiro	34	70,8
Não responde	1	2,1

De modo a facilitar a análise dos resultados para cada dimensão do QASCI, foi calculado o score médio, ou seja, o somatório dos itens de cada uma das dimensões dividido pelo número de itens. Verificou-se então que a dimensão que obtém maior pontuação é as implicações na vida pessoal, seguindo-se a sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, mecanismos de eficácia e controlo e por último, as reações a exigências. Já a dimensão com uma pontuação mais baixa é o suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar.

Relativamente à QASCI total verifica-se uma pontuação de 2,64. De seguida é possível observar na tabela 11 o número de itens, valores de amplitude, média, desvio padrão e o total obtido nos itens de cada dimensão a dividir pelo número de itens.

Tabela 11 - Dimensões do QASCI - Valores de Amplitude, Média, Desvio Padrão e o Total Obtido nos Itens de Cada Dimensão a Dividir Pelo Número de Itens (N=48)

	Nº de Itens	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Total obtido nos itens de cada dimensão/nº itens
QASCI – Total	32	37,00	129,00	84,52	22,29	2,64
Sobrecarga emocional	4	4,00	19,00	11,35	4,32	2,83
Implicações na vida pessoal	11	11,00	53,00	33,35	10,87	3,03
Sobrecarga financeira	2	2,00	10,00	5,08	2,41	2,54

Reações a exigências	a	5	5,00	24,00	11,60	4,88	2,32
Mecanismos de eficácia e controlo	e	3	3,00	15,00	7,45	2,68	2,48
Suporte Familiar		2	2,00	8,00	4,41	1,71	2,20
Satisfação com o papel e com o familiar		5	5,00	25,00	11,25	5,00	2,25

*Estes valores apresentam a ponderação do n.º de itens que constituem a dimensão. (1=não/ nunca; 2=raramente; 3=às vezes; 4=quase sempre; 5=Sempre)

Quanto à análise da relação entre as AVDF das pessoas com AVC e a sobrecarga do cuidador e suas dimensões, foi encontrada uma correlação estatisticamente significativa com as implicações na vida pessoal ($r=0,296$; $p=0,041$). Em relação às restantes dimensões não foram encontradas correlações estatisticamente significativas como se pode observar na tabela 12.

Tabela 12 - Coeficiente de Correlação de *Spearman* (r) entre o Valor das Atividades de Vida Diária Físicas e a QASCI Total e as Suas Dimensões

	Básicas – total
QASCI – total	0,192
Implicações na vida pessoal	0.296*
Sobrecarga financeira	0,055
Reações a exigências	0,009
Mecanismos de eficácia e controlo	0,046
Suporte familiar	0,068
Satisfação com o papel e com o familiar	0,128

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Relativamente à relação entre as AVDI das pessoas com AVC e a sobrecarga e suas dimensões através do coeficiente de correlação de *Spearman* (r) não foram encontradas correlações estatisticamente significativas como se pode observar na Tabela 13.

Tabela 13 - Coeficiente de Correlação de *Spearman* (r) entre o Valor das Atividades de Vida Diária Instrumentais e a QASCI Total e as Suas Dimensões

	Instrumentais – total
QASCI - total	0,184
Implicações na vida pessoal	0,218
Sobrecarga financeira	-0,030
Reações a exigências	0,035
Mecanismos de eficácia e controlo	0,049
Suporte familiar	0,144

Quanto às diferenças ao nível da sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências, mecanismos de eficácia e controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar, em função do tempo diário dedicado ao cuidado da pessoa dependente, foi utilizado o teste não paramétrico Kruskal-Wallis Test.

Os resultados indicaram que a média da sobrecarga emocional das pessoas que cuidam mais de 16 horas ($M=13,33$; $DP=4,52$) é superior à média das pessoas que cuidam de 1 a 8 horas ($M=8,54$; $DP=2,50$) e de 9 a 16 horas ($M=10,07$; $DP=3,47$), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0.004$).

Em relação às implicações na vida pessoal, observou-se diferenças estatisticamente significativas ($p=0,000$), entre a média dos cuidadores informais que cuidam mais de 16 horas ($M=39,37$; $DP=9,77$) e a média das pessoas que cuidam de 1 a 8 horas ($M=22,72$; $DP=6,98$) e de 9 a 16 horas ($M=31,23$; $DP=7,66$).

Ao nível da sobrecarga financeira, observou-se que a média das pessoas que cuidam mais de 16 horas ($M=5,50$; $DP=2,62$) é superior à média das pessoas que cuidam de 1 a 8 horas ($M=4,63$; $DP=2,73$) e de 9 a 16 horas ($M=4,69$; $DP=1,65$), não sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0.538$).

No que diz respeito às reações a exigências do cuidador, observou-se diferenças estatisticamente significativas ($p=0,038$), entre a média das pessoas que cuidam mais de 16 horas ($M=12,91$; $DP=4,71$) e a média das pessoas que cuidam de 1 a 8 horas ($M=8,54$; $DP=3,61$) e média das pessoas que cuidam entre 9 a 16 horas ($M=11,76$; $DP=5,26$).

Quanto aos mecanismos de eficácia e de controlo, a média das pessoas que cuidam mais de 16 horas ($M=8,25$; $DP=2,43$) é superior à média das pessoas que cuida de 1 a 8 horas ($M=6,45$; $DP=2,33$) e de 9 a 16 horas ($M=6,84$; $DP=3,10$). Estas diferenças são estatisticamente significativas ($p=0,05$).

Em relação ao suporte familiar, a média das pessoas que cuidam mais de 16 horas ($M=4,62$; $DP=1,52$) é superior à média das pessoas que cuidam de 1 a 8 horas ($M=4,09$; $DP=2,11$) e de 9 a 16 horas ($M=4,30$; $DP=1,75$), todavia estas diferenças não são estatisticamente significativas ($p=0,576$).

No que concerne à satisfação com o papel e com o familiar é possível afirmar que a média das pessoas que cuidam de 9 a 16 horas ($M=13,00$; $DP=5,27$) é superior à média das pessoas que cuidam de 1 a 8 horas ($M=8,09$; $DP=3,17$) e mais de 16 horas ($M=11,75$; $DP=5,05$), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,040$).

Por último, relativamente escala total e o tempo diário dedicado à pessoa dependente constatou-se que a média das pessoas que cuidam mais de 16 horas ($M=95,75$; $DP=20,57$) é superior à média das pessoas que cuidam de 9 a 16 horas ($M=81,92$; $DP=14,89$) e de 1 a 8 horas ($M=63,09$; $DP=16,74$). Estas diferenças são estatisticamente significativas ($p=0,000$) segundo o Kruskal-Wallis Test. Estes resultados são apresentados na tabela 14.

Tabela 14 - Resultados da QASCI Total e das Suas Dimensões para os Cuidadores com Diferentes Tempos Diários Dedicados à Tarefa de Cuidar da Pessoa Dependente com AVC (N=48)

Variável	n	Média	Desvio Padrão	p
QASCI - total				0,000
1 a 8 horas	11	63,09	16,74	
9 a 16 horas	13	81,92	14,89	
Mais de 16 horas	24	95,75	20,57	
Sobrecarga Emocional				0,004
1 a 8 horas	11	8,54	2,50	
9 a 16 horas	13	10,07	3,47	
Mais de 16 horas	24	13,33	4,52	
Implicações na Vida Pessoal				0,000
1 a 8 horas	11	22,72	6,98	
9 a 16 horas	13	31,23	7,66	
Mais de 16 horas	24	39,37	9,77	
Sobrecarga Financeira				0,538
1 a 8 horas	11	4,63	2,73	
9 a 16 horas	13	4,69	1,65	
Mais de 16 horas	24	5,50	2,62	
Reações a exigências				0,038
1 a 8 horas	11	8,54	3,61	
9 a 16 horas	13	11,76	5,26	
Mais de 16 horas	24	12,91	4,71	
Mecanismos de Eficácia e Controlo				0,051
1 a 8 horas	11	6,45	2,33	
9 a 16 horas	13	6,84	3,10	
Mais de 16 horas	24	8,25	2,43	
Suporte Familiar				0,576
1 a 8 horas	11	4,09	2,11	
9 a 16 horas	13	4,30	1,75	
Mais de 16 horas	24	4,62	1,52	
Satisfação com o papel e com o familiar				0,040
1 a 8 horas	11	8,09	3,17	
9 a 16 horas	13	13,00	5,27	
Mais de 16 horas	24	11,75	5,05	

Relativamente à análise das diferenças ao nível da sobrecarga e suas dimensões entre cuidadores com e sem problemas de sono foi essencial a utilização do teste não paramétrico de Mann-Whitney Test.

Os resultados indicaram que as diferenças, para a sobrecarga emocional, para as implicações com a vida, reações a exigências e escala total são estatisticamente significativas, o que não se verifica nas restantes dimensões. A média da sobrecarga emocional, das pessoas que têm problemas de sono ($M=12,77$; $DP=4,64$) é superior à média

das pessoas que não têm problemas de sono ($M=9,52$; $DP=3,12$), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,011$).

Quanto à média das implicações na vida pessoal dos cuidadores com problemas de sono ($M=38,29$; $DP=10,07$) é superior à média das implicações na vida pessoal das pessoas sem problemas de sono ($M=27,00$; $DP=8,40$), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,000$).

Tendo em conta a dimensão reações a exigências, a média das pessoas com problemas de sono ($M=13,25$; $DP=5,27$) é superior à média das reações a exigências das pessoas sem problemas de sono ($M=9,47$; $DP=3,47$), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,010$).

Quanto à escala total, a média das pessoas com problemas de sono ($M=93,29$; $DP=22,46$) é superior à média das pessoas sem problemas de sono ($M=73,23$; $DP=16,57$), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($p=0,002$). De seguida é apresentada a tabela 15 com a síntese dos resultados acima mencionados.

Tabela 15 - Resultados da Sobrecarga e Suas Dimensões dos Cuidadores Informais com Problemas de Sono

Variável	n	Média	Desvio Padrão	p
QASCI - total				0,002
Sim	27	93,29	22,46	
Não	21	73,23	16,57	
Sobrecarga Emocional				0,011
Sim	27	12,77	4,64	
Não	21	9,52	3,12	
Implicações na Vida Pessoal				0,000
Sim	27	38,29	10,07	
Não	21	27,00	8,40	
Sobrecarga Financeira				0,574
Sim	27	5,33	2,67	
Não	21	4,76	2,04	
Reações a exigências				0,010
Sim	27	13,25	5,27	
Não	21	9,47	3,37	
Mecanismos de Eficácia e Controlo				0,232
Sim	27	7,81	3,15	
Não	21	7,00	1,89	
Suporte Familiar				0,134
Sim	27	4,74	1,74	
Não	21	4,00	1,61	

Satisfação com o papel e com o familiar			0,631
Sim	27	11,07	5,14
Não	21	11,47	4,94

Quanto à análise da relação entre a satisfação com a vida e a sobrecarga e suas dimensões, foram encontradas correlações estatisticamente significativas para a sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências e a escala total.

Entre a satisfação com a vida e a sobrecarga emocional, observou-se uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa ($r = -0,457$; $p = 0,001$). Esta correlação indica que cuidadores com mais sobrecarga emocional têm uma menor satisfação com a vida. No que concerne à relação entre a satisfação com a vida e as implicações na vida pessoal, verifica-se uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa ($r = -0,529$; $p = 0,000$) o que aparenta indicar que quanto maior for o nível de implicações na vida pessoal menor é a satisfação com a vida. Já em relação à satisfação com a vida e a sobrecarga financeira é possível constatar uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa ($r = -0,406$; $p = 0,004$), o que pode aludir que quanto maior for a percepção de sobrecarga financeira menor é a satisfação com a vida. Respetivamente à relação entre a satisfação com a vida e a dimensão reações a exigências constata-se uma correlação negativa baixa estatisticamente significativa ($r = -0,381$; $p = 0,008$).

Por último, no que concerne à relação entre a satisfação com a vida e a escala total, constata-se uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa ($r = -0,564$; $p = 0,000$). Tal parece indicar que quanto maior a percepção de sobrecarga menor é a satisfação com a vida. A tabela 16 mostra os resultados sintetizados do conteúdo acima abordado.

Tabela 16 - Coeficiente de Correlação de Spearman (r) entre o Valor da Escala de Satisfação com a Vida e do QASCI e Suas Dimensões

	Satisfação com a vida - total
QASCI - total	- 0,564**
Implicações na vida pessoal	- 0,529**
Sobrecarga financeira	- 0,406**
Reações a exigências	- 0,381**
Mecanismos de eficácia e controlo	- 0,239
Suporte familiar	- 0,229
Satisfação com o papel e com o familiar	- 0,226

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

3.6. Discussão dos resultados e Conclusões

Relativamente às características dos cuidadores informais de pessoas com AVC participantes nesta investigação constata-se que a média de idade dos cuidadores informais é de 49,98 (DP=13,259), mais de metade são do sexo feminino e a maioria são casados ou vivem em união de facto. Estas características dos participantes indicam algumas semelhanças com o perfil indicado por outros estudos sobre cuidadores informais (e.g. Han & Haley, 1999; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Andrade, 2008; Fonseca & Penna, 2008; Andrade, 2009) que referem que a maioria dos cuidadores são mulheres com idades compreendidas entre os 40 a 59 anos de idade, casadas e com filhos. Relativamente ao vínculo com a pessoa dependente, os participantes deste estudo são na sua maioria, filhos (as), seguindo-se os cônjuges, o que, também, corresponde ao descrito noutros estudos sobre cuidadores (e.g. (Han & Haley, 1999; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Andrade, 2008; Fonseca & Penna, 2008; Andrade, 2009; Pereira & Carvalho, 2012) que evidenciam que os cuidadores são, habitualmente, familiares diretos, mais propriamente, filhas do doente.

Quanto aos dados referentes à prestação de cuidados, a maioria dos cuidadores participantes neste estudo, refere que recebe ajudas no ato de cuidar, nomeadamente, ajuda de outra pessoa, enfermeiros, apoio domiciliário, apoio do centro de dia e visitas do Centro de Saúde. Neste seguimento, a maioria dos cuidadores proferiu ainda a necessidade de auxílio no ato de cuidar. A literatura indica que o ato de cuidar cada vez mais, tem de passar pela articulação entre o apoio informal e o apoio formal (Pereira & Carvalho, 2012; Santos & Monteiro, 2013). A assistência de um cuidador secundário pode ser um bom indicador da perceção de saúde, da qualidade de vida e da sobrecarga, uma vez que, os cuidadores ao poderem contar com uma ajuda extra sentem-se menos pressionados relativamente às exigências dos cuidados (Pereira & Carvalho, 2012; Santos & Monteiro, 2013). Neste sentido, os dados do presente estudo, e da literatura encontrada sobre o tema alertam para a necessidade de auxílio na prestação de cuidados, particularmente ao nível da redução da intensidade do cuidar que pode, na perceção dos cuidadores, desempenhar um papel protetor em relação ao surgimento de sobrecarga.

Relativamente às ajudas mais específicas que os cuidadores consideraram importante que os poderia ajudar na tarefa de cuidar, a análise dos dados qualitativos deste estudo, revelam que a maioria dos participantes referem a “ajuda de outra pessoa”, seguindo-se os equipamentos de apoio, condições de habitação, ajudas financeiras, apoio do Centro de Dia e, por último, uma serviço mais específico como a fisioterapia. Nesta linha, a revisão da literatura sobre o tema enfatiza a relevância das redes de apoio que proporcionem às famílias recursos materiais e humanos, durante períodos de tempo alargados e de forma regular, de modo a responder efetivamente às necessidades das famílias neste processo (e.g. Anderson, Rubenach, Mhurchu, Clark, Spencer & Winsor, 2000; Brodaty, Gresham & Luscombe, 1997). Assim, o que os cuidadores informais participantes neste estudo apontaram como importantes ajudas no ato de cuidar e, o que os dados encontrados na literatura referem, os recursos materiais e humanos constituem uma importante ajuda na perceção dos cuidadores. Estes

podem ainda constituir um apoio fundamental na diminuição da sobrecarga e intensidade do cuidado.

Em relação ao principal motivo para assumir o papel do cuidador, os cuidadores informais de pessoas com AVC participantes neste estudo referiram, em primeiro lugar “obrigação”, seguindo-se os constrangimentos financeiros. A questão dos recursos financeiros é, também, enunciada por outros autores, como por exemplo Lavinsky e Vieira (2004), como sendo o um dos principais motivos de assumir o papel de cuidador, uma vez que não têm disponibilidade para a contratação de serviços/profissionais tecnicamente preparados para prestar cuidados no domicílio. Neste sentido, o cuidado fica na maioria das vezes sob a responsabilidade de um membro familiar que em geral não tem preparação técnica que o permita cuidar do outro, sem interferir no cuidado que deve ter consigo próprio (e.g. Mendonça, Garanhaní & Martins, 2008; Hoefman, Exel, Jong, Redekop & Brouwer, 2011). O sentimento de “obrigação” referido pela maioria dos participantes deste estudo pode estar relacionado com as características culturais e sociais do meio em que os cuidadores residem em que há uma população muito envelhecida.

No que concerne aos resultados da avaliação da sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências, mecanismos de eficácia e controlo, o suporte familiar e a satisfação com o papel do cuidador, os resultados revelaram que a dimensão em que os cuidadores pontuam mais é a dimensão relacionada com as implicações na vida pessoal, seguindo-se a sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, mecanismos de eficácia e controlo e por último, as reações a exigências.

As implicações do papel de cuidar na vida pessoal, entendida pelos autores como as repercussões sentidas pelo facto de se ser cuidador (e.g. Martins, Ribeiro & Garrett, 2003) é a dimensão que apresenta valores mais elevados. De facto, a revisão da literatura efetuada no âmbito deste estudo indica que a vida social do cuidador fica limitada por fatores como a sobrecarga das atividades, como acumulação das atividades do trabalho, das tarefas de casa e do cuidado do doente, fazendo com que o tempo livre dos cuidadores fique limitado (Bocchi, 2004). Nesta linha, os resultados deste estudo vêm corroborar esta ideia na medida em que o cuidador ao ter uma maior sobrecarga das atividades que tem a desempenhar, o tempo que tem disponível para si é restrito.

Por sua vez, para os autores (e.g. Martins, Ribeiro & Garrett, 2003; Trigo, Teng & Hallak, 2007) a sobrecarga emocional, compreende emoções negativas do cuidador, podendo levar a conflitos internos e sentimentos de fuga, cansaço e esgotamento, perante a situação em que se encontram. Os cuidadores estão propensos a sentimentos de *stress*, ansiedade, angústia, desespero, bem como sentimentos de cansaço, isolamento e opressão, (Lim & Zebrack, 2004; Molloy, Johnston & Witham, 2005; Hoefman *et al*, 2011; Figueiredo, Lima & Sousa, 2012). A seguir às implicações na vida pessoal, a sobrecarga emocional é a dimensão mais pontuada, resultado este que corrobora a ideia acima referida, no sentido em que sentimentos como cansaço, *stress*, angústia, por parte dos cuidadores, pode levar a que estes percecionem uma maior sobrecarga emocional.

A dimensão sobrecarga financeira, que para os autores (e.g. Martins, Ribeiro & Garrett, 2003) está relacionada com as dificuldades económicas decorrentes da situação de doença e com o facto dos cuidadores percecionarem o seu futuro económico incerto, também apresentou um nível elevado de sobrecarga. De facto, a revisão da literatura efetuada no âmbito deste estudo indica que os familiares cuidadores de pessoas com AVC normalmente têm problemas com o emprego, tendo inclusive que abandonar ou que sair mais cedo para se dedicarem há pessoa dependente (Bocchi, 2004). Neste seguimento, os resultados deste estudo vêm corroborar esta ideia no sentido em que a maioria dos cuidadores não têm emprego o que pode levar à perceção de mais dificuldades económicas e de que o seu futuro económico seja incerto, podendo estes fatores conduzir a uma maior perceção de sobrecarga.

A dimensão relativa à perceção de mecanismos de eficácia e de controlo, entendida pelos autores (e.g. Martins, Ribeiro & Garrett, 2003) como uma dimensão que integra aspetos que habilitam ou que são facilitadores para o cuidador informal continuar a enfrentar os problemas decorrentes do desempenho do seu papel, também apresentou níveis de sobrecarga algo elevados. Este resultado pode ser um indicador das dificuldades que os cuidadores têm em encontrar estratégias que os capacitem a continuar a enfrentar os problemas que advêm do desempenho do papel de cuidador.

As reações a exigências, também apresentam valores um tanto ou quanto elevados relativamente à sobrecarga. Para os autores, esta dimensão abarca sentimentos negativos como a perceção de ser manipulado ou a experiência de embaraço ou ofensa com os comportamentos manifestos por parte do doente (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). A revisão da literatura efetuada indica que para uma boa qualidade de cuidados e uma perceção de satisfação com a vida é importante existir uma boa relação entre cuidador e pessoa que é cuidada (Hartmann *et al*, 2012; Sequeira, 2013; Stewart, Georgiou & Westbrook, 2013). Nesta linha, os resultados obtidos parecem indicar que os cuidadores ao percecionarem que não têm tanta privacidade como gostariam, que são manipulados e que ficam embaraçados ou ofendidos com o comportamento do doente, a perceção de sobrecarga aumenta.

As dimensões da sobrecarga, em que os cuidadores pontuam menos, são o suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar. O suporte familiar, entendido pelos autores como reconhecimento e apoio da família perante acontecimentos provocados pela situação de doença e adaptação do familiar (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003), é a dimensão que apresenta menor pontuação. De facto, a revisão da literatura encontrada sugere que as fronteiras do sistema significativo do sujeito abrangem o conjunto de vínculos interpessoais e de práticas sociais, como a família, amigos, relações de trabalho, de estudo e de inserção comunitária e, que a existência de uma rede social ativa, acessível, estável e integrada tem um efeito positivo na saúde do cuidador (Monahan & Hooker, 1995; Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011; Figueiredo, Lima & Sousa, 2012). Neste seguimento, os resultados deste estudo vêm corroborar esta ideia, na medida em que a dimensão relacionada com o suporte familiar, ao ter uma menor pontuação, pode indicar que os cuidadores não se sentem tão sobrecarregados neste âmbito, podendo ainda sugerir que a família detém um papel

importante na prestação de cuidados. Quanto à satisfação com o papel e com o familiar, os autores referem que esta dimensão compreende os sentimentos e as emoções positivas decorrentes do desempenho do papel de cuidador informal e da relação afetiva estabelecida entre ambas as partes (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). De facto, a revisão da literatura encontrada indica que noventa por cento dos cuidadores descrevem sentimentos positivos associados à prestação de cuidados (Berg-Weger, Rubio & Tebb, 2000, 2001). Nesta linha, os resultados deste estudo vêm corroborar esta ideia, no sentido em que, os cuidadores ao obterem menor pontuação nesta dimensão pode indicar que, estão satisfeitos com o papel e com o familiar, não percecionando muita sobrecarga.

Tendo em conta a análise da relação entre as atividades de vida diária básicas das pessoas com AVC e a sobrecarga emocional do cuidador, sobrecarga financeira, reações a exigências, mecanismos de eficácia e controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar não foram encontradas relações estatisticamente significativas. No entanto foi encontrada uma correlação positiva baixa e estatisticamente significativa entre as ABVD e a dimensão implicações na vida pessoal. Este resultado pode estar relacionado com o facto dos cuidadores percecionarem uma diminuição do tempo disponível, saúde afetada e restrições ao nível social por estarem a cuidar da pessoa que está dependente, uma vez, que todas as tarefas essenciais ao bem-estar da pessoa a encargo exigem disponibilidade do cuidador.

No que concerne à relação entre as atividades de vida diária instrumentais, sobrecarga do cuidador informal de pessoas com AVC e suas dimensões não foram encontradas correlações estatisticamente significativas. Os resultados deste estudo não corroboram a revisão da literatura encontrada, que defende que a sobrecarga do cuidador informal é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física ou a incapacidade mental do sujeito alvo dos cuidados (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Estes resultados poderão estar relacionados com as características e dimensão da amostra, uma vez que o estudo é constituído por um N reduzido e porque os participantes possuem características muito específicas.

Com o objetivo de averiguar se existem diferenças ao nível da sobrecarga do cuidador informal total e suas dimensões em função do tempo diário dedicado ao cuidado da pessoa com AVC, os resultados indicam que a sobrecarga total e sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, reações a exigências, mecanismos de eficácia e controlo, suporte familiar e satisfação com o papel e com o familiar, apresentam médias de pontuação superior quando os cuidadores dedicam mais de 16 horas, sendo estas diferenças estatisticamente significativas. Estes dados reforçam a ideia defendida na literatura, por exemplo por Garret, Martins e Ribeiro (2004), de que as pessoas prestadoras de cuidados durante longos períodos de tempo sofrem frequentemente de alterações ao nível da qualidade de vida em distintas áreas: alterações da vida familiar e social, problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste prolongado a nível psíquico e físico. Os cuidadores estão propensos a sentimentos de *stress*, ansiedade, angústia, desespero, bem como sentimentos de cansaço, isolamento opressão, podendo levar também ao risco de mortalidade (e.g. Lim & Zebrack, 2004; Molloy, Johnston &

Witham, 2005; Hoefman *et al*, 2011; Figueiredo, Lima & Sousa, 2012). Nesta linha, os resultados da presente investigação vão de encontro ao que os autores referem, na medida em que, grandes períodos de tempo dedicados ao cuidado da pessoa dependente podem conduzir a alterações na qualidade de vida de ambos.

Relativamente às diferenças ao nível da sobrecarga e suas dimensões entre cuidadores com e sem problemas de sono, os resultados indicaram que as diferenças, para a sobrecarga emocional, para as implicações com a vida, reações a exigências e escala total são estatisticamente significativas. De facto, a literatura indica que, o cuidador informal ao ser exposto a todas as adversidades que resultam do ato de cuidar, pode manifestar uma série de alterações físicas e ao nível da saúde, entre as quais, pode manifestar alterações do ciclo sono vigília (Andrade, 2009). Um estudo sobre as consequências de assumir o papel de cuidador também corrobora a relação entre a sobrecarga e os problemas de sono, no sentido em que menciona que a tarefa de cuidar de uma pessoa dependente, na realização das atividades quotidianas, pode ser solitária e desgastante física e emocionalmente, sendo o cansaço, dores no corpo e alteração do sono os sintomas mais relatados (Fonseca, Penna, & Soares, 2008). A qualidade do descanso e sono do cuidador parecem ser um importante indicador na prestação de cuidados. Nesta linha, o cuidador para conseguir desempenhar o seu papel e, para que a pessoa dependente se sinta satisfeita com os cuidados prestados é fulcral o cuidador ter uma boa higiene de sono, essencial ao bem-estar do mesmo.

No que refere à análise da relação entre a satisfação com a vida e a sobrecarga do cuidador informal e suas dimensões os resultados indicam uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa entre a sobrecarga emocional, implicações na vida pessoal, sobrecarga financeira, reações a exigências e a satisfação com a vida. No que concerne à relação entre a satisfação com a vida e a escala total, constata-se uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa. Estes resultados parecem indicar que quanto maior for a perceção de sobrecarga menor é a satisfação com a vida. Um estudo relacionado com os determinantes da tensão do cuidador familiar do idoso dependente evidenciou que os cuidadores quando estão sobrecarregados tendem a sentir maiores níveis de tensão e, conseqüentemente desempenharem as suas funções aquém das suas capacidades, o que resulta numa situação de desequilíbrio na prestação de cuidados, normalmente acompanhada por uma menor satisfação com a vida (Fernandes & Garcia, 2009). Outro estudo relacionado com a qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores concluiu que quanto menor a sobrecarga física, emocional e social, menor a morbidade psicológica do cuidador e, conseqüentemente melhor a sua qualidade e satisfação com a vida (Martins, 2005 cit in Pereira & Carvalho, 2012). Neste seguimento, salienta-se a ideia que para que os cuidados prestados sejam de qualidade é importante garantir a satisfação dos cuidadores, uma vez que, se os cuidadores não estiverem satisfeitos com a sua vida, este facto pode comprometer a qualidade dos cuidados prestados e a saúde, tanto do cuidador como da pessoa que está a encargo. Para além disto, é essencial referir que o apoio aos cuidadores detém uma enorme importância no sentido em que se não existir um investimento e apoios neste âmbito, estes

tornam-se mais vulneráveis, podendo acarretar problemas de saúde e levar inclusive à sua morte.

Potencialidades e limitações da investigação

Esta investigação apresenta como principal potencialidade, o facto de se centrar na avaliação da sobrecarga e satisfação com a vida de um grupo de cuidadores que tem sido pouco explorada na literatura - os cuidadores informais de pessoas com AVC. Apesar do tema dos cuidadores informais, no geral, constituir um tema amplamente investigado em diferentes domínios, nomeadamente numa perspetiva psicológica, os estudos sobre os cuidadores de pessoas com AVC parecem ser escassos, segundo a revisão efetuada e, essencialmente, relacionados com a satisfação com a vida. Pode ainda mencionar-se como potencialidade o facto deste estudo ser mais um contributo no âmbito dos cuidadores informais e, mais uma tentativa de alertar para a necessidade de apoios nesta área.

Este trabalho também apresenta algumas limitações metodológicas, nomeadamente no que concerne à dimensão da amostra dado tratar-se de uma amostra muito específica, ou seja, cuidadores informais de pessoas com AVC, não tendo sido possível constituir a amostra desejável para este tipo de estudo. Apesar da colaboração de profissionais na sinalização e encaminhamento de cuidadores informais de pessoas com AVC, foi extramente difícil conseguir a localização e colaboração/participação dos mesmos. Os cuidadores revelaram frequentemente, desinteresse e indisponibilidade para participarem no estudo, o que, também, pode ser revelador das necessidades deste grupo.

Os resultados obtidos neste estudo devem ser encarados com alguma prudência, dado o reduzido número de participantes e o processo de amostragem utilizado (amostragem por conveniência), que podem, por sua vez, delimitar alguns aspetos considerados pertinentes neste âmbito. Posto isto, não é possível a partir destes resultados fazer generalizações para os cuidadores informais.

Apesar das importantes limitações metodológicas indicadas, esta investigação, pode representar um importante contributo para a promoção da satisfação dos cuidadores na medida em que alerta para a importância e necessidade de avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com AVC. As relações observadas podem representar, assim, um campo exploratório para investigações futuras nesta área.

De salientar ainda a pertinência de centrar os cuidados não apenas no doente, mas também no cuidador informal, uma vez que o bem-estar de um, depende do bem-estar do outro. Os profissionais de saúde devem ter em atenção as necessidades dos cuidadores informais, bem como as dificuldades e sobrecarga a que estão sujeitos, para evitar que o aumento do *stress* tenha repercussões negativas e excessivas na sua saúde física e emocional.

O investimento na satisfação e bem-estar dos cuidadores é um tema fundamental para que estes mantenham boas condições de saúde, capacidades de autonomia e a independência. Nesta linha, é fulcral criar redes de apoio ao cuidador, no sentido de

responder efetivamente às necessidades das famílias, durante a prestação de cuidados. O desenvolvimento de programas de intervenção também podem constituir uma boa rede de apoio aos cuidadores no sentido de facilitar o processo de prestação de cuidados e ajudar na busca de estratégias que lhes permitiam lidar com situações adversas, assegurar a continuidade dos cuidados e reduzir as consequências negativas relacionadas com o ato de cuidar.

Referência Bibliográfica

- Albuquerque, A. & Tróccoli, B. (2004). Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2), 153-164.
- Almeida, L. & Freire, T. (2003). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Anderson, C., Linto, J. & Stewart-Wynne, E. (1995). A Population-Based Assessment of the Impact and Burden of Caregiving for Long-term Stroke Survivors. *Stroke*, 26, 843-849.
- Anderson, C., Rubenach, S., Mhurchu, C., Clark, M., Spencer, C., & Winsor, A. (2000). Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial. I: Health outcomes at 6 months. *Stroke*, 31, 1024-1031.
- Andrade, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demência. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34 (3).
- Andrade, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demência. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35 (2).
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (1), 98-108.
- Angst, R. (2009). Psicologia e Resiliência: Uma revisão de literatura. *Psicologia Argumento*, 27 (58), 253-260.
- Araldi-Favassa, C., Armiliato, N. & Kalinine, I. (2005). Aspectos Fisiológicos e Psicológicos do Estresse. *Revista de Psicologia da UnC*, 2 (2), 84-92.
- Associação AVC (2009). *Associação AVC Acidentes Vasculares Cerebrais*. Web Site. Acessado dezembro 14, 2013, em <http://www.associacaoavc.pt/Informacao/index.php>
- Azeredo, Z. & Matos, E. (2003). Grau de Dependência em Doentes que sofreram AVC. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*. 8 (4), 199-204.
- Barbosa, A., Medeiros, L., Duarte, N. & Meneses, C. (2011). Fatores preditivos de depressão pós-acidente vascular cerebral: Estudo retrospectivo numa unidade de reabilitação. *Ata Médica Portuguesa*, 24 (2), 175-180.
- Baxter, P. & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. *The Qualitative Report*, 13 (4), 544-559.
- Berg-Weger, M., Rubio, D. & Tebb, S. (2000). Depression as a mediator: viewing caregiver well-being and strain in a different light. *Families in Society*, 81 (2), 162-173.

- Berg-Weger, M., Rubio, D. & Tebb, S. (2001). Strengths-based practice with family caregivers of the chronically ill: qualitative insights. *Families in Society*, 81 (3), 263-272.
- Binkley, M., Noelker, L., Ejaz, F. & Rose, M. (2011). Inclusion of caregiver supports and services in home and community based service programs: Recent reports from state units on aging. *Journal of Aging & Social Policy*, 23, 19-33.
- Bocchi, S. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Uma análise do conhecimento. *Revista Latino - Americana de Enfermagem*, 12 (1), 115-121.
- Bos, M., Linde´n, T., Koudstaal, P., Hofman, A., Skoog, I., Breteler, M. & Tiemeier, H. (2008). Depressive symptoms and risk of stroke: the Rotterdam Study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79, 997-1001.
- Brainin, M. & Dachenhausen, A. (2013). Psychosocial Distress, an Underinvestigated Risk Factor for Stroke. *Stroke*, 44, 305-306.
- Branco, M., Silva, S., Batista, I., Nunes, B. & Dias, M. (2012). Médicos-Sentinela: Relatório de Atividades 2011. *Instituto Nacional de Saúde*, 25.
- Brandão, J., Mahfoud, M. & Nascimento, I. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paidéia*, 21 (49), 263-271.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2000). "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family care-giving: the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9 (4), 498-506.
- Brodsky, H., Gresham, M., & Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregiver's training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Chagas, N. & Monteiro, A. (2004). Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. *Maringá*, 26 (1), 193-204.
- Chaves, M. (2000). Acidente Vascular Encefálico: conceituação e fatores de risco. *Revista Brasileira de Hipertensão*, 4, 372-382.
- Choi, D. (2000). Stroke. *Neurobiology of Disease*, 7, 552-558.
- Christie, D. & Weigall, D. (1984). Social work effectiveness in two-year stroke survivors: A randomised controlled trial. *Community Health Studies*, 8 (1), 26-32.
- Correia, M., Silva, M., Matos, I., Magalhães, R., Lopes, J., Ferro, J. & Silva, M. (2004). Prospective Community-Based Study of Stroke in Northern Portugal: Incidence and Case Fatality in Rural and Urban Populations. *Stroke*, 35, 2048-2053.
- Cramm, J., Strating, M. & Nieboer, A. (2012). Satisfaction with care as a quality-of-life predictor for stroke patients and their caregivers. *Quality of Life Research*, 21, 1719-1725.

- DeVellis, R. (1991). *Scale development: Theory and applications*. Newbury Park: Sage Publications.
- Diário da República, 1.ª série – N.º 38 – 22 de fevereiro de 2008. Acedido abril 30, 2014 em <http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/4D921E90-4382-4E9E-B682-3FE85F261D87/15550/0118201189.pdf>
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R. & Grifflins, S. (1985). The Satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1), 71-75.
- Direção Geral da Saúde (2000). *Viver após um Acidente Vascular Cerebral*. Lisboa
- Doce, M.; Isla, P.; Espilla, M. & Concepción, M. (2012). Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. *Nure Investigación*, 61.
- Doornbos, M. (2002). Family caregivers and the mental health care system: Reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16 (1), 39-46.
- 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.
- European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee, ESO Writing Committee. (2008). Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Cerebrovasc Dis.*, 25 (5), 457-507.
- Faro, A. & Pereira, M. (2013). Medidas do estresse: Uma revisão narrativa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14 (1), 101-124.
- Fernandes, M. & Garcia, T. (2009). Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62 (1), 57-63.
- 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.
- Fonseca, N. & Penna, A. (2008). Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. *Ciência e saúde coletiva*, 13 (4), 1175-1180.
- Fonseca, N., Penna, A. & Soares, M. (2008). Ser Cuidador Familiar: Um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Revista de Saúde Coletiva*, 18 (4), 727-743.
- Franks, M., & Stephen, M. (1996). Social support in the context of caregiving: husband's provision of support to wives involved in parent care. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51, 43-52.
- Gainotti, G., Azzoni, A. & Marra, C. (1999). Frequency, phenomenology and anatomical-clinical correlates of major post-stroke depression. *The British Journal of Psychiatry*, 175, 163-167.

- Gaioli, C., Furegato, A. & Santos, J. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21 (1), 150-157.
- Garces, S., Krug, M., Hansen, D., Brunelli, A., Costa, F., Rosa, C., Bianchi, P., Mattos, C. & Seibel, R. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15 (2), 335-352.
- Garcia, I. (2001). Vulnerabilidade e Resiliência. *Adolescencia Latinoamericana*, 2, 128-130.
- Gladman, J., Juby, L., Clarke, P. (1995). Survey of a domiciliary stroke rehabilitation service. *Clinical Rehabilitation*, 9, 245-249.
- Gonçalves, A. & Cardoso, S. (1997). Prevalência dos acidentes vasculares cerebrais em Coimbra. *Ata Médica Portuguesa*, 10, 543-550.
- Grant, J. (1996). Home care problems experienced by stroke survivors and their family caregivers. *Home Healthc Nurse*, 14 (11), 892-902.
- Gresham, G., Alexander, D., Bishop, D., Giuliani, C., Goldberg, G., Holland, A., Kelly-Hayes, M., Linn, R., Roth, E., Stason, W., Trombly, C. (1997). American Heart Association Prevention Conference. IV. Prevention and Rehabilitation of Stroke. Rehabilitation. *Stroke*, 28 (7), 1522-1526.
- Hackett, M., Anderson, C. & House, A. (2008). Interventions for treating depression after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4.
- Han, B. & Haley, W. (1999). Family Caregiving for Patients With Stroke: Review and Analysis. *Journal of the American Heart Association*, 30, 1478-1485.
- Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V. & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12.
- Henderson, K., Clark, C., Lewis, T., Aggarwal, N., Beck, T., Guo, H., Lunos, S., Brearley, A., Leon, C., Evans, D. & Rose, S. (2013). Psychosocial Distress and Stroke Risk in Older Adults. *Stroke*, 44 (2), 367-372.
- Hoefman, R., Exel, N., Jong, S., Redekop, W. & Brouwer, W. (2011). A new test of the construct validity of the CarerQol instrument: measuring the impact of informal care giving. *Quality of Life Research*, 20 (6).
- Joia, L., Ruiz, T. & Donalizio, M. (2007). Condições associadas ao grau de satisfação com a vida entre a população de idosos. *Revista de Saúde Pública*, 41 (1), 131-138.
- Kabuki, M. & Sá, T. (2007). Os efeitos da hidroterapia na hipertensão arterial e frequência cardíaca em pacientes com AVC. *Revista de Neurociências*, 15 (2), 131-134.
- Kannel, W., Wolf, P., Benjamin, E. & Levy, D. (1998). Prevalence, incidence, prognosis, and predisposing conditions for atrial fibrillation: population-based estimates. *The American Journal of Cardiology*, 82 (7), 2-9.

- Kattapong, V. Longstreth, W., Kukull, W., Howard, D., Bowes, J., Wilson, B., Bigney, J. & Becker, T. (1998). Stroke Risk factor knowledge in hispanic and non hispanic white women in new mexico: Implications for targeted prevention strategies. *Health care for women international*, 19 (4), 313-325.
- Kneebone, I. & Dunmore, E. (2000). Psychological management of post-stroke depression. *British Journal of Clinical Psychology*, 39, 53-65.
- Kubota, M., Yamaura, A., Ono, J., Itani, T., Tachi, N., Ueda, K., Nagata, I. & Sugimoto, S. (1997). Is family history an independent risk factor for stroke? *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 62, 66-70.
- Langer, K. (1994). Depression and denial in psychotherapy of persons with disabilities. *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 181-191.
- Liao, D., Myers, R., Hunt, S., Shahar, E., Paton, S., Burke, G., Province, M. & Heiss, G. (1997). Familial History of Stroke and Stroke Risk. *Stroke*, 28, 1908-1912.
- Lim, J. & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life*, 50 (2).
- Lopes, L. (2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de saúde pública*, 25 (1), 39-46.
- Losada-Baltar, A., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Passado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 40 (3), 30-39.
- Lou, V. (2010). Caregiving burden: congruence of health assessment between caregivers and care receivers. *Asian Journal of Gerontology & Geriatrics*, 1 (5), 20-24.
- Machado, M. & Monteiro, M. (2012). Exercício físico e satisfação com a vida: Um estudo com adolescentes. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 13 (1), 78-86.
- 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, T., Ribeiro, J. & Garrett, C. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das propriedades psicométricas. *Referência*, (11), 1-15.
- Mayo, N., Wood-Dauphine, S., Côté, R., Gayton, D., Carlton, J., BATTERY, J. & Tamblyn, R. (2000). There's no place like home: An evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke*, 31, 1016-1023.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Shumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.
- Mello, P., Piccinini, A., Rosa, P., Rosa, L. & Garcês, S. (2008). Percepção dos Cuidadores Frente às Dificuldades Encontradas no Cuidado Diário de Idosos Dependentes

- Institucionalizados. *Estudo interdisciplinar do envelhecimento, Porto Alegre*, 13 (2), 259-274.
- Mittelman, M., Roth, D., Haley, W., & Zarit, S. (2004). Effects of a caregiver intervention on a negative caregiver appraisals of behaviour problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology Psychological Sciences*, 59, 27-34.
- Molloy, G., Johnston, D. & Witham, J. (2005). Family caregiving and congestive heart failure: Review and analysis. *The European Journal of Heart Failure*, 7, 592- 603.
- Monahan, D. & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: The role of personality and social support. *National Association of Social Workers*, 40 (3).
- Morais, H., Soares, A., Oliveira, A., Carvalho, C., Silva, M. & Araujo, T. (2012). Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 20 (5).
- Moreno, F., Gil, G., Haddad, M. & Vannuchi, M. (2011). Estratégias e intervenções no enfrentamento da Síndrome de Burnout. *Revista de Enfermagem*, 19, 1, 140-145.
- Muir, K. (2013). Stroke. *Elsevier*, 41 (3).
- Munist. M., Santos, H., Kotliarenco, M., Ojeda, E., Infante, F. & Grotberg, E. (1998). Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes. Organización Panamericana De La Salud.
- Murofuse, N.T.; Abranches, S.S.; Napoleão, A.A. (2005). Reflexões sobre estresse e Burnout e a relação com a enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13, 255-261.
- Musolf, J. (1991). Easing the Impact of the Family Caregiver's Role. *Rehabilitation Nursing* 16 (2), 82-84.
- Oliveira, R. (2000). Elementos psicoterapêuticos na reabilitação dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas. *Análise Psicológica*, 4 (18), 437-453.
- Oliveira, V. (2012). Acidente Vascular Cerebral em Portugal - O Caminho para a Mudança. *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 25 (5), 263-264.
- Oriol-Bosch, A. (2012). Resiliencia. *Educ Med*, 15 (2), 77-78.
- Paúl, C. & Fonseca, A. (1999). A saúde e a qualidade de vida dos idosos. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3 (2), 345-361.
- Paula, M., Pinto, K. & Lúcia, M. (2008). A relação entre depressão e disfunção cognitiva em pacientes após acidente vascular cerebral: Um estudo teórico. *Psicologia Hospitalar*, 6 (1), 21-38.
- Pavot, W. & Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164-172.

- Pereira, M. & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia, 20* (2), 369-383.
- Pereira, R., Santos, E., Fhon, J., Marques, S. & Rodrigues, R. (2013). Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Revista Escola de Enfermagem, 47* (1), 186-192.
- Perlini, N. & Faro, A. (2005). Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Revista Escola de Enfermagem USP, 39* (2), 154-163.
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2008). Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (5ª Ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Printz-Feddersen, V. (1990). Group process effect on caregiver burden. *Journal of Neuroscience Nursing, 22* (3), 164-168.
- Ribeiro, J. & Morais, R. (2010). Adaptação Portuguesa da Escala Breve de Coping Resiliente. *Psicologia, saúde e Doenças, 11* (1), 5-13.
- Riddoch, M. Humphreys, G. & Bateman, A. (1995). Stroke: Issues in recovery and rehabilitation. *Physiotherapy, 81* (11).
- Robinson, L., Francis, J., James, P., Tindle, N., Greenwell, K., & Rodgers, H. (2005). Caring for carers of people with stroke: Developing a complex intervention following the Medical Research Council framework. *Clinical Rehabilitation, 19*, 560-571.
- Robinson, R., Bolduc, P. & Price, T. (1987). Two-year longitudinal study of poststroke mood disorders: diagnosis and outcome at one and two years. *Stroke, 18*, 837-843.
- Robinson, R., Starr, L., Kubos, K. & Price, T. (1983). A two-year longitudinal study of post-stroke mood disorders: findings during the initial evaluation. *Stroke, 14*, 736-741.
- Rodrigues, A. & Chaves, E. (2008). Fatores Estressantes e Estratégias de Coping dos Enfermeiros Atuantes Em Oncologia. *Revista Latino americana de Enfermagem, 16* (1).
- Rodrigues, R. (2008). Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. *Revista Panam Salud Publica, 23* (2), 109-115.
- Román, C. & Gibbs, J. Neuroepidemiology of stroke in Brazil. Neuroepidemiology: an international perspective. (1991). *New Issues in Neurosciences, 3*, 448-51.
- Rossetti, M., Ehlers, D., Guntert, I., Leme, I., Rabelo, I., Tosi, S., Pacanaro, S. & Barrionuevo, V. (2008). O inventário de sintomas de stress para adultos de lipp (ISSL) em servidores da polícia ederal de São Paulo. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas, 4* (2), 108-119.
- Rowlands, A. (2006). Building Resilience of Family Caregivers. *Social Service Journal, 14*, 1-15.
- Sá, M. (2009). AVC - Primeira causa de morte em Portugal. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde do Porto, 6*, 12-19.

- Sá, P., Dias, J. & Miguel, J. (1994). Evolução da mortalidade por doença isquémica cardíaca e doenças cérebro-vasculares em Portugal, na década de 80. *Ata Médica Portuguesa*, 7, 71-81.
- Sacco, L. (1995). Risk factors and outcomes for ischemic stroke. *Neurology*, 45 (1), 10-14.
- Sacco, L., Wolf, A. & Gorelick, B. (1999). Risk factors and their management for stroke prevention: outlook for 1999 and beyond. *Neurology* 53, 15-24.
- Sampieri, R., Collado, C. & Lucio, P. (1991). *Metodologia de la Investigación*. México: McGraw - Hill.
- Santos, A. & Monteiro, B. (2013). Estudo de Validação do Instrumento de Avaliação e Diagnóstico dos contextos, condições e Necessidades dos Cuidadores Informais. *Quid Novi*, 2 (1).
- Santos, A. & Castro, J. (1998). Stress. *Análise Psicológica*, 4 (16), 675-690.
- Santos, L., Ribeiro, J. & Guimarães, L. (2003). Estudo de uma Escala de Crenças e de Estratégias de Coping através do Lazer. *Análise Psicológica*, 4 (21), 441-451.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 491-500.
- Schäffler, A. & Menche, N. (2004). *Medicina Interna e Cuidados de Enfermagem*. 116-136. Loures: Lusociência.
- Schultz, R. & Sherwood, P. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *AJN*, 9, 108.
- Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia* 26 (3), 503-515.
- Simonetti, J. & Ferreira, J. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 42 (1), 18-25.
- Smith, W., English, J. & Johnston, S. (n.d.). Doenças Vasculares Encefálicas In Fauci, A., Braunwald, E., Kasper, D., Hauser, S., Longo, D., Jameson, J. & Loscalzo, J. (2008). *Harrison Medicina Interna* (17ª Ed.). 2513-2535. São Paulo: McGraw-Hill.
- Stegmayr, B., Vinogradova, T., Malyutina, S., Peltonen, M., Nikitin, Y. & Asplund, K. (2000). Widening gap of stroke between east and west. Eight-year trends in occurrence and risk factors in Russia and Sweden. *Stroke*, 31, 2-8.
- Stewart, J., Dundas, R., Howard, R., Rudd, A. & Wolfe, C. (1999). Ethnic differences in incidence of stroke: prospective study with stroke register *BMJ*, 318.
- Stewart, M., Georgiou, A. & Westbrook, J. (2013). Successfully integrating aged care services: a review of the evidence and tools emerging from a long-term care program. *International Journal of Integrated Care*, 13 (22).
- Tap, P., Costa, E. & Alves, M. (2005). Escala Toulousiana de Coping (ETC): Estudo de Adaptação à População Portuguesa. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 6 (1), 47-56.

- Terroni, L., Leite, C., Tinone, G. & Fráguas, R. (2003). Depressão pós-AVC: Fatores de risco e terapêutica antidepressiva. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49 (4), 450-459.
- Terroni, L., Mattos, P., Sobreiro, M., Guajardo, V. & Fráguas, R. (2009). Depressão pós-AVC: aspectos psicológicos, neuropsicológicos, eixo HHA, correlato neuroanatômico e tratamento. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 36 (3), 100-108.
- Trigo, T., Teng, C. & Hallak, J. (2007). Síndrome de burnout ou estafa profissional e os transtornos psiquiátricos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (5), 223-233.
- Tuomilehto, J., Rastenyté, D., Jousilahti, P., Sarti, C. & Vartiainen, E. (1996). Diabetes mellitus as a risk factor for death from stroke. Prospective study of the middle-aged Finnish population. *Stroke*, 27, 210-215.
- Vale, S. (2005). Psychosocial stress and cardiovascular diseases. *Postgraduate Medical Journal*, 81, 429-435.
- Vaz, D., Santos, L. & Carneiro, A. (2005). Fatores de Risco: Conceitos e Implicações Práticas. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 24 (1), 121-131.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: ordering concepts and measures of the good life. *Journal of happiness studies*, 1, 1-39.
- Ventura, M. (2000). Influência do Hemisfério Afetado na Reabilitação do Doente com Acidente Vascular Cerebral. *Revista Referência*, 5, 31-40.
- Ventura, M. (2002). Independência Funcional em Doentes com AVC: Influência do Hemisfério Afetado. *Revista Referência*, 9.
- Wade, D. (1987). Who looks after stroke patients. *British Journal of Hospital Medicine*, 37, 200-204.
- Walker, M., Leonardi-Bee, J., Bath, P., Langhorn, P., Dewey, M., Corre, S., Drummond, A., Gilbertson, L., Gladman, J., Jongbloed, L., Logan, P. & Parker, C. (2004). Individual patient data metaanalysis of randomised controlled trials of community occupational therapy for stroke patients. *Stroke*, 35, 2226-2232.
- Wit, L., Putman, K., Lincoln, N., Baert, I., Berman, P., Beyens, H., Bogaerts, K., Brinkmann, N., Connell, L., Dejaeger, E., Weerdt, W., Jenni, W., Lesaffre, E., Leys, M., Louckx, F., Schuback, B., Schupp, W., Smith, B. & Feys, H. (2006). Stroke rehabilitation in Europe: what do physiotherapists and occupational therapists actually do. *Stroke*, 37 (6), 1483-1490.
- Yunes, M. (2003). Psicologia Positiva e Resiliência: O foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.

Anexos

Anexo 1

Descritivo da questão “o que poderia ajudar na tarefa de cuidar” - Aspetos que os cuidadores consideram que poderiam ser um apoio na prestação de cuidados

Tabela 1. Resultados referentes à questão relacionada com as ajudas na tarefa de cuidar

Categorias	Unidades de Sentido
Ajuda de outra pessoa	<p>“Ter ajuda de uma pessoa para lavá-lo, levantá-lo da cadeira e da cama....ter uma pessoa que me ajude a fazer os trabalhos que exigem mais esforço físico”. (S1P8)</p> <p>“Ter uma pessoa à disposição o tempo todo seria muito bom (...).” (S4P8)</p> <p>“Ter uma pessoa a tempo inteiro.” (S5P8) e (S10P8)</p> <p>“(...) outra pessoa para ajudar a fazer-lhe a limpeza.” (S8P8) e (S45P8)</p> <p>“Ter outra pessoa para fazer os trabalhos mais pesados.” (S9P8)</p> <p>“Colaboração de outras pessoas e da família para o ajudar a descontrair.” (S14P8)</p> <p>“Ter ajuda de alguém para os cuidados de higiene.” (S19P8), (S33P8) e (S43P8)</p> <p>“Alguém que me ajudasse nas tarefas de casa, higiene pessoal e a dar-lhe banho.” (S20P8)</p> <p>“Apoio para o descanso em períodos noturnos.” (S21P8) e (S30P8)</p> <p>“Alguém que ajude alimentar (...).” (S23P8) e (S34P8)</p> <p>“Ajuda de alguém para levá-lo a passear.” (S42P8)</p>
Ajuda Financeira	<p>“(...) e algum fundo financeiro para ajudar.” (S5P8)</p> <p>“Ajudas financeiras (...).” (S6P8) e (S24P8)</p> <p>“Ter mais algum dinheiro ajudava muito (...).” (S27P8)</p> <p>“Apoio financeiro” (S35P8)</p>
Ajuda do Centro de Dia	<p>“Ter uma ajuda do centro de dia (...).” (S8P8)</p> <p>“Centro de Dia (...).” (S11P8) e (S21P8)</p>

<p>Condições apropriadas em casa</p>	<p><i>“Ter uma casa de banho com mais condições (...)” (S3P8)</i></p> <p><i>“Ter mais condições em casa para ele se poder movimentar melhor.” (S20P8)</i></p> <p><i>“A casa ter melhores condições” (S16P8) e (S22P8)</i></p> <p><i>“Apoio ao nível de condições de habitação (...)” (S46P8)</i></p>
<p>Equipamentos de apoio</p>	<p><i>“(...)se tivesse algum tipo de equipamentos que me ajudassem no cuidado do meu cônjuge, como por exemplo, barras de apoio na casa de banho e cadeira adaptada na banheira.” (S16P8)</i></p> <p><i>“Materiais de ajuda para o movimentar, como por exemplo, cadeira de rodas (...)” (S17P8)</i></p> <p><i>“Equipamentos que ajudem na limpeza e para se movimentar melhor.” (S22P8)</i></p> <p><i>“Equipamentos para ajudar na higiene e para tratar as feridas.” (S33P8)</i></p> <p><i>“Equipamentos para ajudar com a alimentação.” (S34P8)</i></p> <p><i>“Apoios físicos para movimentar a minha avó (...)” (S46P8)</i></p>
<p>Fisioterapia</p>	<p><i>“Ter apoio ao nível de fisioterapia.” (S12P8)</i></p> <p><i>“Ter fisioterapia.” (S31P8)</i></p>

Anexo 2

Descritivo da questão “Os motivos que levaram assumir o papel de cuidador” - razões pelas quais assumiram a prestação de cuidados

Tabela 2. Resultados referentes à questão relacionada os motivos para ser cuidador

Subcategorias	Unidades de Sentido
Obrigação moral	<p>“Sou o seu marido, não a ia deixar.” (S1P9)</p> <p>“Foi um puco uma obrigação por ser esposa.” (S2P9)</p> <p>“Não ter mais ninguém (...). “ (S4P9)</p> <p>“Entendi que o devia fazer por ser minha mulher (...).” (S5P9)</p> <p>“Ela é minha mulher...estamos casados há 42 anos.” (S6P9)</p> <p>“Uma obrigação por ser meu marido.” (S7P9)</p> <p>“Não tive coragem de a abandonar.” (S8P9)</p> <p>“É o meu marido.” (S9P9)</p> <p>“Estava a viver em casa deles não tive coragem de os abandonar.” (S10P9)</p> <p>“Ser o familiar mais próximo.” (S11P9)</p> <p>“(…) Não ter mais ninguém.” (S12P9)</p> <p>“Ser a mãe dele.” (S13P9)</p> <p>“Senti-me obrigado.” (S14P9)</p> <p>“Por ter vivido com ele desde os 3 anos.” (S15P9)</p> <p>“Sou a pessoa mais próxima do meu cônjuge, que passa mais tempo com ele e tenho bastante flexibilidade de horários de forma a prestar-lhe cuidados.” (S16P9)</p> <p>“não ter mais ninguém.” (S17P9)</p> <p>“Ele é meu marido, estamos casados à 50 anos não tinha coragem de o abandonar.” (S18P9)</p> <p>“É meu pai (...).” (S19P9)</p> <p>“É minha mãe e não tem mais nenhum filho.” (S20P9)</p> <p>“Não haver outro cuidador, sou a única filha e não tinha coragem</p>

	<p><i>de a meter num lar.” (S21P9)</i></p> <p><i>“Ser o único parente que tem mais próximo.” (S22P9)</i></p> <p><i>“Eu ser a sua nora e ela precisar de nós.” (S23P9)</i></p> <p><i>“Ser sua mulher.” (S24P9)</i></p> <p><i>“Por ser minha avó e porque sempre me ajudou em tudo.” (S25P9)</i></p> <p><i>“Ser minha avó.” (S26P9)</i></p> <p><i>“Ser minha sogra e viver-mos na mesma casa.” (S27P9)</i></p> <p><i>“ O principal motivo é por ser minha mãe.” (S28P9)</i></p> <p><i>“Por ser minha mãe.” (S29P9)</i></p> <p><i>“Por não ter mais ninguém disponível (...).” (S30P9)</i></p> <p><i>“Dever de esposa.” (S31P9)</i></p> <p><i>“Depois da morte do marido, ficou ao meu cuidado.” (S32P9)</i></p> <p><i>“O facto de ser filha e sentir-me no dever de ajudar a minha mãe quando ela mais precisa...não suportava a ideia de ela ir para um lar” (S33P9)</i></p> <p><i>“Tinha a obrigação de apoiar a minha esposa.” (S34P9)</i></p> <p><i>“Por ser esposa.” (S35P9)</i></p> <p><i>“Obrigação de filha.” (S36P9)</i></p> <p><i>“A minha tia não tinha mais ninguém....não tive coragem de a abandonar.” (S37P9)</i></p> <p><i>“Ser minha mãe.” (S38P9)</i></p> <p><i>“Ser meu marido.” (S39P9)</i></p> <p><i>“Ser meu sogro (...).” (S40P9)</i></p> <p><i>“Como mulher tenho o dever de lhe fazer o que ele precisa.” (S42P9)</i></p> <p><i>“Responsabilidade de filho (...).” (S43P9)</i></p>
--	---

	<p><i>“Ser minha mãe e ela precisar de mim.” (S44P9)</i></p> <p><i>“Tive de ajudar pois era a única pessoa que estava disponível...a minha mãe está a trabalhar.” (S45P9)</i></p> <p><i>“Sou neta e como tal senti-me na obrigação de ajudar a minha avó...eu também gosto e sinto-me bem em ajudar.” (S46P9)</i></p> <p><i>“Não tive outra possibilidade...não havia mais ninguém e eu sou neta.” (S47P9)</i></p> <p><i>“(...) é o meu marido, não ia deixar que outra pessoa cuidasse dele.” (S48P9)</i></p>
Constrangimentos financeiros	<p><i>“Não tinha rendimentos para ir para uma instituição.” (S3P9)</i></p> <p><i>“(...) não ter recursos para alguém cuidar dela.” (S4P9)</i></p> <p><i>“(...) não tinha fundos para a meter num lar.” (S5P9)</i></p> <p><i>“(...) Viver-mos na sua casa.” (S40P9)</i></p> <p><i>“Motivos financeiro.” (S41P9)</i></p> <p><i>“Por não ter dinheiro para a ter num lar.” (S46P9)</i></p> <p><i>“O facto de não ter muitos rendimentos faz com que tenhamos de ater connosco.” (S48P9)</i></p>
Grau de dependência moderado	<p><i>“O grau de dependência não ser muito elevado (...).” (S12P9)</i></p>