

MESTRADO EM PSICOLOGIA

PSICOLOGIA DA JUSTIÇA E DA DESVIÂNCIA

“E de mim, quem cuida?”: O cuidado informal em doentes vítimas de AVC

Uma revisão sistemática da literatura

Cláudia Manuela Barbosa Teixeira

M

2024



Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

“E de mim, quem cuida?”: O cuidado informal em doentes vítimas de AVC

Uma revisão sistemática da literatura

Cláudia Manuela Barbosa Teixeira

Outubro de 2024

Dissertação apresentada no Mestrado em Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pelo Professor Doutor *Joaquim Luís Coimbra* (FPCEUP) e coorientada pelo Professor Doutor *Carlos Gonçalves* (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega.

Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Resumo

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de incapacidade em Portugal, e os seus efeitos e necessidades específicas trazem a necessidade de estudo não só dos pacientes, mas também de quem deles cuida. A urgência de cuidados chama à ação a figura do cuidador informal, que tem a missão de garantir as necessidades do dependente, apresentando consequências para quem presta o cuidado.

O presente estudo tem como principal objetivo mapear o estado de saúde mental dos cuidadores informais vítimas de AVC e o impacto da sobrecarga verificada no exercício deste auxílio, identificando quais os fatores agravantes ou mitigantes no cuidado informal. Ademais, propõe-se, ainda, aprofundar como os cuidadores percebem os apoios formais existentes e quais os efeitos que intervenções especializadas poderão ter na melhoria das competências dos cuidadores e, conseqüentemente, na sua saúde mental. A presente revisão sistemática seguiu as diretrizes PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses; Moher et al., 2009), totalizando oito estudos para análise final após a fase de seleção por aplicação dos critérios de elegibilidade.

Após análise de um universo de amostra total de 943 participantes portugueses, os resultados sugerem que os cuidadores informais de vítimas de AVC em Portugal enfrentam uma elevada sobrecarga emocional, física e financeira. A maioria dos estudos revela que os/as cuidadores, maioritariamente mulheres, sofrem de *stress*, depressão e exaustão, com impacto negativo na sua saúde mental e qualidade de vida. Fatores como a falta de apoio familiar e formal, a complexidade dos cuidados e a ausência de formação adequada são apontados como principais causas de sobrecarga. Este estudo destaca, ainda, que a implementação do Estatuto do Cuidador Informal tem ainda impacto limitado, havendo necessidade de maior apoio financeiro e de mais programas de formação para os cuidadores.

Palavras-chave: cuidador informal, acidente vascular cerebral, sobrecarga, saúde mental, estratégias de intervenção, revisão sistemática

Abstract

Stroke is one of the main causes of disability in Portugal, and its effects and specific needs highlights the need to study not only the patients, but also their caregivers. The urgency of care calls into action the figure of the informal caregiver, whose mission is to guarantee the needs of the dependent person, with consequences for those providing the care.

The main aim of this study is to map out the mental health status of informal caregivers who have suffered a stroke and the impact of the overload they experience when providing care, identifying which factors aggravate or mitigate informal care. It also aims to explore how caregivers perceive existing formal support for care and the potential effects of specialised interventions on improving carers' skills and, consequently, their mental health. This systematic review followed the PRISMA guidelines (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses; Moher et al., 2009) totalled eight studies for final analysis after the selection phase by applying the eligibility criteria.

After analysing a total sample of 943 Portuguese participants, the results suggest that informal carers of stroke victims in Portugal face a high emotional, physical and financial burden. Most studies reveal that caregivers, mostly women, suffer from stress, depression and exhaustion, with a negative impact on their mental health and quality of life. Factors such as the lack of family and formal support, the complexity of care and the lack of adequate training are identified as the main causes of overload. This study also highlights that the implementation of the Informal Caregiver Statute (Portugal) still has a limited impact, and there is a need for greater financial support and more training programmes for caregivers.

Keywords: informal caregiver, stroke, burden, mental health, intervention strategies, systematic review

Résumé

L'AVC est l'une des principales causes d'incapacité au Portugal, et ses effets et besoins spécifiques rendent nécessaire l'étude non seulement des patients, mais aussi de leurs aidants. L'urgence des soins mobilise la figure de l'aidant informel, dont la mission est de garantir les besoins de la personne dépendante, avec des conséquences pour ceux qui prodiguent ces soins.

L'objectif principal de cette étude est de cartographier l'état de santé mentale des aidants informels ayant subi un accident vasculaire cérébral et l'impact de la surcharge qu'ils subissent lorsqu'ils prodiguent des soins, en identifiant les facteurs qui aggravent ou atténuent la prise en charge informelle. Il s'agit également d'explorer la manière dont les aidants perçoivent le soutien formel existant pour les soins et les effets que des interventions spécialisées pourraient avoir sur l'amélioration des compétences des aidants et, par conséquent, sur leur santé mentale. Cette revue systématique, suivant les directrices PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses ; Moher et al., 2009), a retenu huit études pour l'analyse finale après la phase de sélection en appliquant les critères d'éligibilité.

Après analyse d'un échantillon total de 943 participants portugais, les résultats suggèrent que les aidants informels des victimes d'AVC au Portugal font face à une charge émotionnelle, physique et financière élevée. La plupart des études révèlent que les aidants, principalement des femmes, souffrent de stress, de dépression et d'épuisement, ce qui a un impact négatif sur leur santé mentale et leur qualité de vie. Des facteurs tels que le manque de soutien familial et formel, la complexité des soins et le manque de formation adéquate sont identifiés comme les principales causes de la surcharge. Cette étude souligne également que la mise en œuvre du Statut de l'Aidants Informel (Portugal) n'a encore qu'un impact limité et qu'il est nécessaire d'accroître le soutien financier et les programmes de formation pour les aidants.

Mots clés : aidant informel, AVC, charge, stratégies d'intervention, revue systématique

ÍNDICE

Introdução	1
I. Enquadramento teórico.....	3
1.1. O acidente vascular cerebral e a necessidade de cuidado	3
1.2. O cuidador informal	5
1.2.1. O estatuto do cuidador informal	7
1.2.2. As dificuldades no ato de cuidar.....	8
1.2.3. O projeto de vida negligenciado.....	10
1.2.4. Apoios formais e estratégias de <i>coping</i>	10
II. Metodologia	13
2.1. <i>Design</i> do Estudo	13
2.2. Objetivos da Revisão Sistemática	13
2.3. Critérios de Elegibilidade.....	13
2.4. Estratégia de Pesquisa	14
2.5. Análise dos dados.....	14
III. Resultados	15
3.1. Saúde mental	17
3.2. Sobrecarga.....	18
3.3. Fatores agravantes/mitigantes no cuidado informal.....	20
3.4. Reorganização de vida do cuidador informal.....	21
3.5. Estratégias e apoios na prestação de cuidados	22
IV. Discussão	24
4.1. Limitações apontadas pelos autores	29
Considerações finais	31
Referências bibliográficas.....	33
Anexos	40

LISTA DE ABREVIATURAS

AVC: Acidente Vascular Cerebral

ECI: Estatuto do Cuidador Informal

INE: Instituto Nacional de Estatística

MIF - Medida de Independência Funcional

PRISMA: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS: Serviço Nacional de Saúde

OMS: Organização Mundial de Saúde

Introdução

Atualmente, atravessamos uma série de desafios imprevisíveis para a saúde. A Organização Mundial de Saúde (2015) constata que, independentemente das alterações climáticas, de doenças infecciosas decorrentes ou do surgimento de novas bactérias resistentes a medicamentos, há uma tendência evidente: o envelhecimento das populações está a acelerar-se rapidamente por todo o mundo. De acordo com a OMS (2015) e United Nations (2007) a esperança média de vida varia em torno dos 60 anos. Este envelhecimento traz, não só desafios económicos e sociais, mas também a nível de saúde. A progressão da idade de um indivíduo está positivamente relacionada com a sua fragilidade, podendo levar a um aumento ou agravamento de problemas (Sequeira, 2010). A tendência é, portanto, a de um potencial aumento de doenças crónicas e com elevado grau de dependência na população (Mathers et al., 2015). Tal dependência tem efeito nas variadas vertentes da vida do idoso, incluindo atividades básicas como alimentação ou higiene (Santana, et al., 2023).

Apesar de um dos fatores de risco de situações de dependência ser a idade, não é o único. Foi estimado, em 2016, que as principais causas de mortalidade em Portugal na faixa etária entre 65-74 anos seriam doenças cerebrovasculares (Araújo, et al., 2016). Contudo, este efeito não se verifica apenas neste intervalo de idades, dado que o acidente vascular cerebral (AVC) é transversalmente a principal causa de morte e de incapacidade em Portugal (Silva et al., 2016).

A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) garantiu através da publicação do Decreto-Lei nº 101/2006, a existência de um apoio aos cuidados à dependência por conta de outrem por parte do Serviço Nacional de Saúde (SNS), mas parte dessa ajuda recai inevitavelmente na rede de suporte pessoal ou comunitária do indivíduo.

Rocha e Pacheco (2013) mencionam que o apoio surge na figura do cuidador informal, que é chave na promoção do bem-estar e qualidade de vida das pessoas com dificuldades, ajudando-as a minimizar os efeitos da sua incapacidade no dia a dia. A responsabilidade de apoiar os dependentes recai muitas vezes nos familiares, considerados a principal fonte de apoio funcional e psicológico (Mingote et al., 2021) e até de saúde, como por exemplo tratamento de feridas ou auxílio na toma de medicação (Almeida et al., 2022). Ao assumir o papel central de prestação de cuidados, Weir e Hoover (2023) referem que o familiar se vê muitas vezes forçado a adotar novas rotinas e a fazer grandes adaptações no seu quotidiano, enquanto tenta balancear o trabalho com as outras responsabilidades. Assumir este papel é, por

isso, uma tarefa exigente a nível psicológico e emocional, podendo levar a situações de sobrecarga e ansiedade (Silva et al., 2021).

O presente estudo contempla uma revisão sistemática da literatura com foco na avaliação dos níveis de sobrecarga de cuidadores informais de vítimas de AVC em Portugal. O capítulo inicial fará uma breve revisão bibliográfica dos conceitos relativos aos efeitos à dependência, cuidador informal, prestação de cuidados e sobrecarga associada. No segundo capítulo apresentaremos em maior detalhe a metodologia, objetivos e estratégia de análise, assim como a definição dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos. Abordaremos nos capítulos seguintes os resultados obtidos e a sua respetiva discussão, finalizando com as interpretações finais e implicações para possíveis futuras investigações.

I. Enquadramento teórico

*“Não sei... se a vida é curta ou longa demais para nós.
Mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas.”*

Cora Coralina

1.1. O acidente vascular cerebral e a necessidade de cuidado

A distribuição etária da população do mundo está a passar uma profunda transformação ao longo dos anos, uma vez que à medida que a mortalidade e a fertilidade caem, a distribuição etária tem mudado gradualmente para idades mais avançadas (United Nations, 2017). A população necessitará, assim, para além do apoio e solidariedade das suas redes, de respostas sociais diversificadas que a auxiliem nas suas diferentes (co)dependências emergentes (Barreto, 2022). Como refere Harman (1991), o envelhecimento é o processo de acumulação de mudanças responsável pelas alterações sequenciais que acompanham o avanço da idade e os aumentos progressivos na probabilidade de doença ou morte, sendo que as mudanças que constituem e influenciam o envelhecimento são multidimensionais (OMS, 2015).

A saúde, real e percebida, constitui para a generalidade dos doentes um dos aspetos mais cruciais e de maior preocupação no que concerne à qualidade de vida (Fonseca & Paúl, 2008). Mais do que ao nível da saúde, esta fase acarreta novos desafios, como a necessidade de lidar com perdas de relações próximas e a mudança de papéis e posições sociais (Direção Geral da Saúde, 2017). O processo de envelhecimento é, assim, uma altura da vida repleta de novos desafios e confrontos de realidade. No entanto, a dependência e a necessidade de suporte não advêm apenas do processo de envelhecimento, mas também de qualquer situação que degrade a saúde de um indivíduo, sendo, assim, um processo cumulativo.

De entre as várias doenças, o acidente vascular cerebral (AVC) é um dos diagnósticos que tem maior impacto na vida do doente, quer pelas consequências negativas no próprio, como pela conseqüente dependência que passa a apresentar, podendo-se traduzir na indiscutível necessidade de cuidados acrescidos e cuidadores para tal finalidade (Silva et al., 2016). Assim, este impacto faz-se sentir na própria vítima de AVC, na sua família (que na generalidade dos casos passa a ser a cuidadora), nas respostas de saúde e na própria sociedade, como um todo. Para além disto, Lépori (2006) identifica que 70% dos casos de AVC ocorrem em indivíduos com mais de 65 anos de idade, sendo este facto corroborado por Béjot e seus colegas (2019),

relatando que o aumento do número de casos de AVC está correlacionado com o envelhecimento e o crescimento da população, visto que a probabilidade de ter um AVC aumenta com a idade, tanto nos homens, como nas mulheres (CUF, 2020).

O acidente vascular cerebral é definido pela OMS (2006) como um comprometimento neurológico focal ou global de ocorrência súbita, derivado da interrupção ou diminuição do fornecimento de sangue e oxigénio ao cérebro. A idade, o sexo e a genética são fatores de risco não mutáveis no indivíduo. Fatores como a hipertensão, tabagismo, sedentarismo, sobrepeso, diabetes, entre outros, são também fatores de risco – neste caso potencialmente mutáveis - que dependem do estilo de vida da pessoa (INE, 2022), e onde certas mudanças podem contribuir para reduzir a probabilidade de sofrer de um AVC.

A verdade é que o AVC continua a estar na origem da maioria do número de óbitos em Portugal, e prova disso é o facto de que, segundo a Sociedade Portuguesa de Cardiologia, as taxas de mortalidade por AVC em Portugal são superiores às de todos os países da Europa Ocidental. Em 2022, o INE confirmou, mais uma vez, o enorme destaque que levam os óbitos frutos desta doença, pois no ano transato, foram 9 613 pessoas vítimas de doenças do aparelho circulatório, o que representa 7,7% da mortalidade total e consequentemente a maior taxa de mortalidade.

Os efeitos destes episódios são, não raras vezes, devastadores, o que leva a que nos casos de sobrevivência com incapacidade associada, os indivíduos se tornem progressivamente mais dependentes de apoio externo e permanente, como refere Silva e colegas (2016). As sequelas crónicas inerentes a esta doença levam à necessidade de auxílio nas atividades diárias da pessoa e, consequentemente, à necessidade de um cuidador (Gonçalves et al., 2021). Em paralelo, a tendência crescente para altas médicas cada vez mais precoces devido ao peso nos serviços de saúde (André et al., 2013), leva a uma necessidade crescente de cuidadores com conhecimentos e recursos na arte de cuidar.

Neste sentido, a ética do cuidado proposta por Gilligan (1982) procura adicionar, numa convivência de complementaridade, a busca pela justiça com uma compreensão mais profunda das complexidades humanas, promovendo uma sociedade mais empática e sensível às necessidades dos indivíduos. Gilligan (1982) analisou atitudes e predisposições de mulheres e homens, em diferentes faixas etárias, relativamente ao cuidado, enquadrando-o como um construtor de desenvolvimento moral. Deste modo, compreendeu que existem diferenças entre os dois sexos, isto é, as mulheres tendem a priorizar o cuidado, as relações interdependentes e

a preocupação com o bem-estar dos outros, enquanto os homens se focam mais na justiça e na ênfase em direitos e princípios universais e imparciais, o que foi sendo corroborado por diversos estudos (Burgos-Saelzer, 2013; Stott, 2007).

Assim, a ética do cuidado valoriza os traços morais normalmente negligenciados ou minimizados, como a empatia, as emoções e a análise contextual dos dilemas éticos (Gilligan, 1982; Missaggia, 2020). Um dos problemas de natureza ética surge precisamente com o ato de cuidar. A incapacidade e conseqüente dependência, com o avançar da idade, das suas famílias e comunidades, poderão levar à sua transformação num recetor de auxílio, com processos de privação de liberdade envolvidos (Barreto, 2022).

Apenas uma sociedade empática e que reconhece o desafio ético que estas mudanças demográficas e de saúde exigem, poderá dar resposta eficaz às necessidades de uma população envelhecida (Barreto, 2022). Esta conjuntura despoleta a exigência de cuidados complexos por longos períodos, pelo que as redes informais de cuidado ocupam um lugar privilegiado, sendo o contributo do cuidador informal fundamental para a manutenção da qualidade de vida (Cruz et al., 2010).

1.2. O cuidador informal

O abrigo a que chamamos de casa é o refúgio do romper e do terminar do dia, onde nos refugiamos da azáfama do que é o nosso quotidiano, na firmação das fronteiras e distâncias do exterior. O local onde, por norma, deixamos cair a máscara e podemos ser nós próprios, onde descansamos e nos regulamos emocionalmente, o “cantinho” que é nosso e para nós. Mas o espaço doméstico não fica circunscrito apenas a essas funções. Como refere Dalla Costa (2012), é também lugar de trabalho e de compulsão, onde estão estabelecidas uma série de tarefas imprescindíveis sem remuneração e que são tomadas sobretudo por mulheres.

De uma forma muito geral, o cuidador informal é alguém cujo propósito é assistir outros adultos com autonomia reduzida na execução de atividades do dia a dia, não tendo horário específico e ajustando-se às necessidades do doente, sem receber qualquer pagamento pela prestação de cuidados (Alves et al., 2019). De forma semelhante, Cruz e colegas (2010) caracterizam o cuidador informal como um prestador de cuidados a pessoas dependentes, sem remuneração económica pelos cuidados que prestam a um doente com o qual têm determinado vínculo.

O abraçar deste cargo acaba por ser resultante de uma dinâmica que envolve quatro fatores: (1) o grau de parentesco com o indivíduo, sendo o papel, na sua maioria, assumido pelo cônjuge; (2) o género, com a mulher a assumir este papel na generalidade dos casos; (3) a proximidade física, muitas vezes alicerçada em quem convive com a pessoa dependente e, por último (4) a proximidade afetiva, estabelecida quer pela relação conjugal, como pela relação filial (Cattani & Girardon-Perlini, 2005 citado em Cruz et al., 2010).

O ato de cuidar de uma pessoa próxima dependente representa retribuir sentimentalmente a quem, de alguma forma, também cuidou de nós e por quem se nutre um afeto profundo podendo também ser visto como o cumprimento de uma “obrigação moral” (Martins et al. 2003). Deste modo, esta situação acaba por integrar aspetos positivos gerados pela solidariedade, proximidade e intimidade, como refere Paúl (1997, como citado em Martins et al., 2003). Araújo (2009) menciona que olhar de forma positiva para a prestação de cuidados a doentes dependentes é uma mais-valia, pois permite compreender e reforçar os benefícios e fontes de satisfação que emergem deste contacto, reforçando a importância do seu papel.

Contudo, é evidente que a prestação destes cuidados potencia sentimentos agrídoces no cuidador, pelo que o suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, assim como a rede de amigos e voluntários, desempenham um papel essencial e são fatores facilitadores no controlo de situações problemáticas (Martins et al., 2003). Os autores salientam ser de extrema importância e de atenção particular o bem-estar do cuidador e a prevenção de crises, por parte dos profissionais de saúde, uma vez que os cuidadores informais possuem doentes a seu cargo que necessitam de auxílio. É, por isso, fundamental a saúde do próprio cuidador.

A existência deste tipo de apoio tem aumentado consideravelmente nos últimos anos (Alves et al., 2019), devido ao já anteriormente mencionado efeito das mudanças demográficas a que temos assistido. A previsão do crescimento da população idosa, nos próximos anos, irá levar a uma crescente necessidade de cuidadores informais (Longrace et al., 2016), sendo por isso de extrema importância analisar e promover os direitos e a qualidade de vida destes cuidadores.

1.2.1. O estatuto do cuidador informal

É em 2019 que se dá um enorme passo para e pelo cuidador informal com o estabelecimento da Lei n.º 100/2019. Esta lei corresponde a um conjunto de normas que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio. Numa primeira fase, funcionou através de sistemas de projetos-piloto, circunscritos a 30 concelhos, com vista a aferir pontos de melhoria.

Através do Decreto Regulamentar n.º1/2022, passa a ser oficial a possibilidade de adoção do Estatuto de Cuidador Informal (ECI) em todo o país. Para que lhe seja reconhecido este estatuto, o cuidador informal deverá reunir as seguintes condições gerais, tais como citadas no artigo 5.º: (a) ter residência legal em território nacional; (b) ter idade igual ou superior a 18 anos; (c) apresentar condições de saúde adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada e ter disponibilidade para a sua prestação; (d) ser cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada; (e) não ser titular de pensão de invalidez absoluta, de pensão de invalidez do regime especial de proteção na invalidez e de prestações de dependência. E como de mudanças e melhorias é feito um novo sistema implementado, a Lei n.º20/2024 define que também poderá usufruir do ECI quem, não tendo com a pessoa cuidada laços familiares, viva em comunhão de habitação com ela e, ainda, ambos os progenitores com regime de guarda partilhada da pessoa cuidada.

O artigo 6.º refere, ainda, que o ECI só pode ser reconhecido se, cumulativamente, os seguintes requisitos também estiverem garantidos: (a) viver em comunhão de habitação com a pessoa cuidada; (b) prestar cuidados de forma permanente, ainda que a pessoa cuidada frequente estabelecimento de ensino, de ensino especial ou respostas sociais de natureza não residencial em que o Plano de Intervenção Específico (PIE) determine a necessidade de complementar, por essa via, a prestação de cuidados pelo cuidador informal; (c) não exercer atividade profissional remunerada ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanentes à pessoa cuidada; (d) não ser titular de prestações de desemprego; (e) não auferir remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Também relativamente à pessoa cuidada são mencionados requisitos, nomeadamente no artigo 7.º, devendo o doente: (a) encontrar-se numa situação de dependência de terceiros e a necessitar de cuidados permanentes; (b) não se encontrar acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residencial; (c) ser titular de uma das prestações previstas

nos n.ºs 1 e 2 do artigo 3.º do ECI, isto é, reconhecer e valorizar a função social dos cuidadores informais e regular o procedimento de reconhecimento do estatuto de cuidador informal.

O Decreto Regulamentar n.º 1/2022 reconhece, ainda, a exigência do trabalho do CI, pelo que lhe são concedidos direitos para uma melhor capacitação deste desafio. O direito ao acompanhamento e formação para prestação de cuidados e a participação em grupos de autoajuda, são alguns dos exemplos que têm por objetivo apoiar e contribuir para a sua estabilidade emocional e redução do isolamento social. Como a dimensão económica é também uma das temáticas de maior impacto neste acompanhamento, o cuidador informal pode auferir um valor que depende da condição dos seus recursos, podendo ir até um teto máximo do valor do IAS (Indexante dos Apoios Sociais), segundo a Portaria n.º 100/2022.

O Estatuto do Cuidador Informal surge, assim, como tentativa de suportar o cuidador e mitigar possíveis efeitos nocivos que advenham do ato de cuidar por parte deste profissional oculto de cuidados. A adaptação a um novo contexto de vida pessoal e familiar é complexa (André et al., 2013), com os sentimentos positivos da alta médica do paciente a serem inevitavelmente acompanhados pelo confronto das dificuldades que acompanham a prestação de cuidados.

1.2.2. As dificuldades no ato de cuidar

Ainda que o exercício de cuidados ao outro possa trazer alguns benefícios (Longrace et al., 2016), a realidade é que a literatura refere que este processo poderá trazer também consequências negativas ao cuidador, o que significa que este impacto pode variar consoante diversos fatores.

O desempenho do papel de cuidador interfere com todas as esferas da sua vida - pessoal, familiar, laboral e social. Deste modo, os cuidadores informais acabam por entrar, muitas vezes, em situações de crise, nas quais se manifestam sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da autoestima. Estas questões podem, conseqüentemente, acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que acabam por afetar o bem-estar do cuidador e, como efeito colateral, o bem-estar do doente (George & Gwyther, 1986 como citado em Martins et al., 2003).

A par dos sentimentos e problemáticas do próprio cuidador, a pessoa vítima de AVC não deixa de ser a figura central desta equação, pelo que a deterioração do seu estado de saúde,

a não aceitação de dependência e a dificuldade da aceitação do fim de vida do mesmo agravam os sentimentos e dificuldades inerentes a este ato de cuidar (Santos, 2018).

Todos estes fatores acabam por levar à sobrecarga do cuidador informal. O conceito de sobrecarga do cuidador informal tem sido progressivamente mais estudado e corresponde ao conjunto de problemas do foro físico, psicológico e socioeconómico que decorrem do ato continuado de cuidar (Sousa et al., 2004).

A sobrecarga tem, cada vez mais, sido aliada a diferentes variáveis, tais como a qualidade de vida e a saúde mental e, por consequência, a depressão (André et al., 2013; Baumann et al., 2012; Sequeira, 2013; Schulz et al., 2020). Assim, é de esperar que assumir este cargo deve ser visto como um inevitável fator de *stress* crónico para o cuidador (Carretero et al., 2009). Neste sentido, Andrade e colegas (2009) verificou que a sobrecarga é tanto maior quanto maior for o número de pessoas a cargo do cuidador, a quantidade/intensidade dos cuidados, o grau de dependência da pessoa e a falta de conhecimentos e técnicas inerentes à saúde e ao ato de cuidar e, ainda, quanto maior for a falta de colaboração de quem é cuidado. Desta forma, a sobrecarga parte geralmente da modificação total de rotina, privação da liberdade e lazer em função do dependente, e do facto de que este cuidado é realizado sem o devido conhecimento ou orientação (Santos et al., 2019). Cuidadores informais que experienciem altos níveis de sobrecarga poderão sofrer de consequências individuais provocadas pela mesma. Esta sobrecarga também se poderá traduzir numa redução da qualidade do cuidado ao outro, ou, em casos extremos, a processos de negligência ou maus-tratos derivados ou exacerbados pelo mal-estar psicológico do cuidador (Özcan et al., 2017).

Considerando os fatores supramencionados, a incapacidade causada por um AVC traz problemas particularmente desafiantes (Silva et al., 2016). Diversos estudos demonstraram que os cuidadores informais de sobreviventes de AVC reportam uma satisfação com a vida abaixo da média, assim como pior qualidade de vida e maior grau de *stress*, depressão, sobrecarga e mudanças relacionais (Baumann et al., 2012). A súbita introdução deste tipo de prognóstico e dependência do doente, assim como a incerteza relacionada com a continuidade das suas necessidades ou até de vida, têm efeitos na resistência física e psicológica do cuidador (Camargo, 2010), e em última instância, na sua saúde mental.

Milheiro (2011) refere a saúde mental como a capacidade de um indivíduo se apresentar em harmonia na relação consigo próprio, com os outros e com a vida. A dependência constante de um outro com o qual existe uma relação afetiva constitui por isso um risco a esta situação,

podendo aumentar o *stress* pessoal e emocional do cuidador. Este *stress* é exacerbado pelas dificuldades do cuidador informal em gerir a dependência do doente, em paralelo às suas responsabilidades, relações afetivas ou até controlo do próprio tempo e projetos pessoais (André et al., 2013).

1.2.3. O projeto de vida negligenciado

Como refere Sousa e colaboradores (2004), o cuidado às pessoas que nos são próximas acaba por ser uma extensão do papel da família que, por diversas razões, como já mencionado, aceita as exigências e necessidades desta responsabilidade sem hesitar. Contudo, quer pelo compromisso, quer pelo tempo despendido, o dia a dia do CI acarreta mudanças e decisões nem sempre desejadas e que, por conseguinte, podem modificar a sua estrutura social e prejudicar a manutenção e/ou surgimento de novas relações ou trocas sociais (Garrido & Almeida, 1999).

A quantidade de tempo despendido no cuidado poderá, ainda, provocar o isolamento social do cuidador, que se vê forçado a reduzir ou terminar contatos sociais, recreativos e, por vezes, profissionais dos quais usufruía anteriormente ou teria futuramente oportunidade de usufruir (Marques, 2007). A verdade é que a necessidade de prestação de cuidados ao outro poderá ter implicações na vida do cuidador, não apenas a nível emocional, mas também de empregabilidade (Longrace et al., 2016). A forma como esta influência é exercida pode ser variada, seja através da modificação ou redução do horário laboral, ou até, em casos extremos da necessidade de deixar o emprego remunerado.

Existe, por conseguinte, uma certa perda de autonomia e, em casos mais graves, de interesse no seu projeto pessoal e na pessoa que são para além do papel de cuidador (Sousa et al., 2004). O quotidiano e as suas ocupações acabam por ser substituídas pela responsabilidade de cuidar do doente e garantir o cumprimento das suas necessidades (Zemke & Clark, 1996). Amaral e colaboradores (2020) mencionam nos seus estudos que mais de 77% dos cuidadores informais consideram a dependência do doente e as respetivas restrições na sua vida social como uma dificuldade que se traduz numa perda de qualidade de vida e numa maior sobrecarga emocional.

1.2.4. Apoios formais e estratégias de *coping*

A situação de doença prolongada de uma pessoa com um vínculo forte representa, assim, uma situação de crise geradora de *stress*, uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social. Deste modo, o estado de mal-estar e tensão está

presente por um período alongado no cuidador, o que leva a que necessite de adotar novos modos de resposta para superar a crise, ou seja, mobilizar estratégias de *coping* que poderão conduzir a uma adaptação mais positiva (Endler & Paker, 1990).

As estratégias de *coping* representam, assim, um mediador crítico na relação com o *stress*, tendo em vista a resolução da situação (problema) e/ou o controlo das emoções resultantes da mesma. Representam um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, no sentido de lidar (reduzir, dominar ou tolerar) com as exigências específicas, internas e externas que foram avaliadas como ultrapassando ou excedendo os recursos disponíveis (Lazarus, 1991).

O cuidado é normalmente prestado por familiares, seja por vontade, necessidade ou obrigação cultural, o que leva a que muitas vezes seja iniciado sem qualquer preparação prévia ou competências adequadas para a prestação de cuidado. Estes fatores tornam os cuidadores mais vulneráveis ao *stress* e criam a necessidade, por isso, de desenvolvimento e aplicação de estratégias de *coping* que se traduzam em efetivo apoio e capacitação e, conseqüentemente, previnam dos efeitos da sobrecarga (Martínez et al., 2016). Novas e exigentes necessidades surgem com o início do cargo de cuidador, e Alves e colaboradores (2020) demonstraram como diversas das necessidades atuais dos cuidadores não estão satisfeitas, nomeadamente quanto aos apoios financeiros ou de saúde.

Os apoios formais constituem um fator relevante para o cuidador, visto que uma resposta inexistente ou insuficiente irá aumentar as dificuldades na prestação de cuidados, como refere Cruz e parceiros (2010). Assim, a insatisfação para com as respostas da rede formal, a inexistência de remuneração para o cuidador, o custo do serviço de apoio domiciliário e todas as outras despesas médicas associadas, são algumas das principais deficientes condições sociais e financeiras que ampliam as dificuldades do cargo. Mesmo as famílias beneficiárias do apoio da Rede de Cuidados Continuados Integrados (RCCN) continuam a relatar incerteza quanto à capacidade de cuidado continuado, às condições que detêm para prestar cuidados eficazes, assim como à vertente financeira inerente ao receio de não conseguirem assumir todas as despesas que o dependente necessita (Carvalho et al., 2019). Mesmo com a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal concedido a 15 mil cuidadores, apenas 7 mil cuidadores o estão a receber, num valor médio de 324,16€ (Lusa, 2024).

Doenças associadas a um potencial elevado para a incapacitação, como o acidente vascular cerebral, requerem um forte apoio da parte dos serviços de saúde, não apenas na

vertente de apoio emocional, mas também prático. Estas necessidades trazem à luz a importância de figuras como o enfermeiro, que poderá ter um relevante papel no processo de adaptação à nova organização familiar e situação de vida (Ordem dos Enfermeiros, 2009 como citado em Silva et al., 2016). A investigação e análise deste fenómeno devem por isso ter em consideração, não só a componente psicológica e emocional da sobrecarga, mas também os efeitos da atividade física continuada inerente ao ato de cuidar realizada pelos cuidadores, muitas vezes de idade avançada (Weir & Hoover, 2023).

Marques e colaboradores (2012) demonstraram, através de um estudo no Norte e Centro de Portugal, que a sobrecarga que recai sobre os cuidadores informais é maioritariamente refletida nas vertentes emocional e física. A sua amostra revelou também a falta de preparação e a deficiente formação como um fator agravante deste estado mental (Marques et al., 2012). Por outro lado, cuidadores informais com redes de formação e apoio positivas demonstraram benefícios deste tipo de suporte na resolução de diferentes desafios diários (Legg et al., 2012). Estas intervenções tratam-se geralmente de programas relacionados a vertentes educativas, de aconselhamento e educação (Broady & Aggar, 2017), e priorizam a inclusão de uma vertente prática para assegurar a qualidade dos cuidados. Como exemplificam Gomes e colaboradores (2022), uma vítima de AVC que receba alta médica e necessite de cuidados no domicílio, terá possivelmente que receber cuidados específicos que podem ir da preparação de ‘comida especial’ até ao tratamento de úlceras por pressão.

Tendo em conta o exposto neste capítulo, o presente estudo tem como objetivo mapear o estado de saúde mental e de sobrecarga dos cuidadores vítimas de AVC, os seus fatores agravantes e identificar as estratégias de intervenção especializadas na melhoria das competências de cuidado dos cuidadores informais. Para esse efeito e tendo em conta as recentes mudanças demográficas e do contexto de saúde, procuramos rever de forma sistemática a literatura existente nos últimos vinte anos acerca desta temática, identificando e analisando de forma criteriosa os estudos que fazem referência a este domínio neste tipo de população em Portugal.

II. Metodologia

2.1. Design do Estudo

Esta revisão foi elaborada tendo em conta as diretrizes do PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*; Moher et al., 2009), de modo a garantir os objetivos delineados com rigor, clareza e método.

2.2. Objetivos da Revisão Sistemática

Este estudo tem como objetivo a realização de uma revisão sistemática da literatura existente, de modo a sintetizar e analisar os estudos produzidos e publicados quanto ao impacto no cuidado informal de vítimas de acidente vascular cerebral em Portugal. Dada a particularidade do tema e a necessidade de promover soluções mais eficazes para esta população, a revisão sistemática da literatura parece-nos o método mais adequado para esse fim.

A pertinência de agregar informação de um conjunto alargado de estudos recai na possibilidade de ter conclusões pertinentes para o foco da intervenção, assim como a identificação do que necessita de maior evidência em trabalhos futuros sobre esta temática (Caldwell & Bennett, 2020; Sampaio & Mancini, 2007).

Cada pesquisa funde-se em resultados e implicações reunidas num só espaço, o que pressupõe a elaboração de uma análise dos dados que delas surjam, alicerçados em pergunta(s) de investigação (Moher et al., 2009). Deste modo, foram redigidas cinco questões orientadoras para esta pesquisa: (1) compreender o estado da saúde mental dos cuidadores informais; (2) caracterizar o impacto da sobrecarga nos cuidadores informais; (3) determinar os fatores agravantes/mitigantes no cuidado informal; (4) perceber de que forma os cuidadores informais veem os apoios formais existentes; (5) identificar a eficácia de estratégias de intervenção na melhoria das capacidades dos cuidadores informais.

2.3. Critérios de Elegibilidade

Para a identificação e seleção dos artigos alicerçados no que pretendemos para este estudo, foram definidos, à priori, critérios de inclusão e exclusão, sendo que a pesquisa foi restrita a artigos científicos entre 2003 e 2023, publicados em língua portuguesa e língua inglesa.

Os critérios de inclusão utilizados foram os seguintes: (1) estudos com cuidadores informais de doentes vítimas de acidente cardiovascular; (2) estudos realizados com a população/realidade portuguesa; (3) estudos publicados entre 2003-2023 (inclusive);

No que concerne aos critérios de exclusão: (1) *abstracts* de conferências e congressos, meta-análises, revisões de literatura, dissertações/teses de mestrado ou de doutoramento, capítulos de livros; (2) estudos que não disponibilizem o texto completo; (3) estudos que não incidam sobre o AVC.

2.4. Estratégia de Pesquisa

A pesquisa de dados para posterior análise foi realizada em bases eletrónicas através do portal EBSCOhost, nomeadamente: Academic Search Ultimate, APA PsycArticles, APA PsycInfo, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Academic Search Ultimate e APA PsycInfo. Foram, ainda, adicionadas as plataformas Web of Science, Scopus e PubMed como bases de pesquisa.

De modo a tornar a pesquisa o mais abrangente possível, as palavras-chaves utilizadas foram, quer em língua portuguesa, como em língua inglesa, utilizando o operador booleano “OR”. A escolha das palavras, foi alternada e utilizou também o operador booleano “AND” e nelas contaram “acidente vascular cerebral”; “cuidador informal”; “port*”; “sobrecarga”; “impacto psicológico”.

2.5. Análise dos dados

Os artigos seleccionados foram analisados de forma qualitativa através de uma análise de conteúdo. Primeiramente, na fase de seleção dos estudos foram examinados os títulos e os resumos para remover os duplicados e artigos não relacionados com o tema, assim como, seleccionar estudos que incluíam os critérios pré-definidos. Também nesta fase, foram removidos os artigos que não estavam claramente relacionados com o tema.

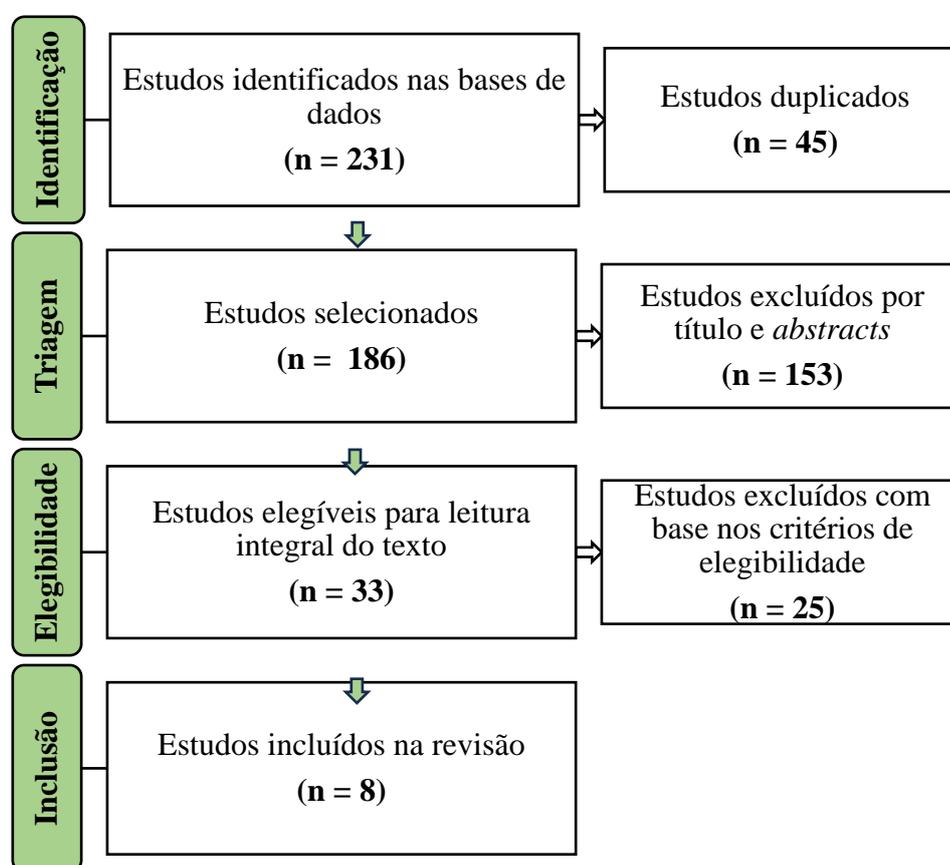
De modo a facilitar a documentação do processo de seleção dos estudos foi criado um fluxograma (cf. Figura 1). Sucedeu-se, então, à leitura e avaliação completa dos textos, excluindo os estudos que não se relacionavam com as questões de investigação e/ou que não cumpriam os critérios de elegibilidade.

III. Resultados

A pesquisa realizada nas bases de dados por meio dos descritores selecionados para esta revisão sistemática identificou um total de 231 estudos retirados das bases de dados EBSCOhot, Web of Science, Scopus e PubMed. Desses, 45 eram duplicados e, considerando as diretrizes do PRISMA e os critérios de elegibilidade definidos, foram eliminados um total de 186 estudos. Deste total, 153 foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão, pelo que avançaram 33 artigos para leitura integral. Após a leitura, 25 estudos foram eliminados, tendo em conta os critérios de exclusão, sendo o facto de não serem estudos realizados com a população ou na realidade portuguesa a principal razão.

Como é possível ver no fluxograma PRISMA (Moher et al., 2009), evidenciado na Figura 1, encontra-se todo o processo de seleção dos estudos, onde se verifica que foram incluídos oito estudos para análise crítica. De forma a sumariar os principais resultados, as suas principais características encontram-se presentes na tabela de resumo (cf. Anexo A), organizados pelos seguintes tópicos: (a) Título do artigo; (b) Autor(es); (c) Ano; (d) Amostra; (e) Objetivos; (d) Instrumentos; (e) Principais resultados.

Figura 1. Fluxograma PRISMA (Moher et al., 2009)



Os oito estudos incluídos foram publicados entre os anos de 2008 e 2021 e realizados com amostra portuguesa. Em quatro dos estudos ($n = 4$) a amostra foi recolhida na região Norte do país (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009; Araújo et al., 2018; Baumann et al., 2012), e em três deles ($n = 3$) na região Centro (André et al., 2013; André et al., 2014; Silva et al., 2016). Um dos estudos ($n = 1$) não mencionava a região da população estudada (Gonçalves et al., 2021).

Considerando todos os estudos incluídos nesta revisão, o número total de participantes é 943. Este valor tem já em conta o facto de dois pares de estudos incluídos terem efetuado a sua investigação com a descrição de amostra exatamente igual (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009 e André et al., 2013; André et al., 2014), o que leva a crer que, ainda que com objetivos e anos de publicação diferentes, terá sido utilizada, como base, a mesma população/amostra. Assim sendo, e para evitar duplicação de resultados, escolheu-se não contabilizar essas amostras duas vezes, chegando assim ao valor total referido ($n = 943$). Em relação à dimensão das amostras de cuidadores informais, o número mínimo de participantes foi de 12 (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009) e o máximo de 636 (André et al., 2013; André et al., 2014).

Em relação ao sexo dos cuidadores informais participantes, 792 cuidadores informais eram do sexo feminino, enquanto 151 eram do sexo masculino. Quanto à idade, cinco estudos mencionam a idade média dos participantes, variando entre os valores de $M = 50,19$ (André et al., 2013; André et al., 2014) e $M = 60,8$ (Baumann et al., 2012). Já os restantes três estudos apenas mencionam que as idades oscilariam entre os 40-80 anos (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009) e os 28-78 anos (Silva et al., 2016).

No que diz respeito aos dependentes, vítimas de AVC, apenas um estudo não menciona o sexo dos mesmos (Araújo et al., 2018). De entre os restantes podemos encontrar 356 do sexo feminino e 417 do sexo masculino. De referir que um dos estudos (Baumann et al., 2012) inclui 48 dependentes para 44 cuidadores informais. Não sendo possível separar os 4 dependentes sem cuidador em termos de dados demográficos, a sua informação foi incluída nos números apresentados. Em termos de idade dos dependentes, mais uma vez são cinco os estudos a mencionar um valor médio, com o mínimo de $M = 62$ (Gonçalves et al., 2021) e o máximo de $M = 79,2$ (Araújo et al., 2018). Dois dos estudos mencionam doentes acima dos 65 anos (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009) e um refere que a idade variava entre os 44 e os 92 anos, com 58,2% da amostra com idade igual ou superior a 70 anos (Silva et al., 2016).

A nível do grau de parentesco, a informação proveniente de sete dos estudos (André et al., 2013; André et al., 2014; Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009; Araújo et al., 2018; Baumann et al., 2012; Gonçalves et al., 2021) indica que em 273 dos casos, os cuidados eram prestados pelo/a cônjuge, em 429 pelos filhos(as) e genros/noras, em 179 casos por outros familiares e apenas em 7 dos casos por não-familiares.

Quatro estudos analisam e partilham informação acerca da situação laboral do cuidador informal (Araújo et al., 2018; Baumann et al., 2012; Gonçalves et al., 2021; Silva et al., 2016). Dentro da informação disponível verificamos a existência de 85 trabalhadores ativos (cerca de 28,8% da amostra partilhada), 5 em situação de baixa médica (cerca de 1,7%), 134 desempregados (cerca de 45,4%) e 71 reformados (cerca de 24,1%).

Um dos estudos (André et al., 2014) analisou ainda o nível socioeconómico dos cuidadores informais e sua família, sendo que nesta amostra todos os participantes são familiares dos dependentes. O instrumento utilizado foi a *Escala de Graffar* e os resultados indicaram que o nível mais prevalente foi a classe média ($n = 257$), seguido da classe média baixa ($n = 240$), classe média alta ($n = 82$), classe alta ($n = 29$) e classe baixa ($n = 28$). Foram ainda encontradas diferenças significativas entre homens e mulheres, com os primeiros a relatarem um melhor estatuto socioeconómico.

Diferentes metodologias e instrumentos foram utilizados entre os estudos. Dois dos estudos optaram por uma abordagem qualitativa e recolheram dados através de uma entrevista semiestruturada (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009). As restantes investigações (André et al., 2013; André et al., 2014; Araújo et al., 2018; Baumann et al., 2012; Gonçalves et al., 2021; Silva et al., 2016) optaram pela abordagem de recolha de dados quantitativos, através de diferentes escalas.

3.1. Saúde mental

A *Escala de Rastreio em Saúde Mental (ER80)* de Pio-Abreu e Vaz Pato (1981) foi utilizada para avaliação da saúde mental (André et al., 2013). Os resultados variam entre 0 e 14, com um valor médio de 3.64 ($M = 3.64$; $DP = 3.56$) e uma elevada dispersão em torno da média. A maioria dos cuidadores apresenta um valor positivo de saúde mental (58%), seguido do nível fraco (36,8%) e razoável (5,2%). Ainda no mesmo estudo foi usada a *Escala de Vulnerabilidade ao Stress - 23 QVS*, de Vaz-Serra (2000). Neste caso, a maioria (55%) dos cuidadores informais revelou encontrar-se vulnerável ao *stress*.

Para análise das dimensões de personalidade dos cuidadores informais, o estudo (André et al., 2013) utilizou o *Inventário de Personalidade - E.P.I.* (Vaz-Serra, Ponciano e Freitas, 1980). A característica destacada foi o traço de neuroticismo, tendo os seus valores variado entre 2 e 19, com uma média de 11.6 ($M = 11.6$; $DP = 2.6$), valor superior ao referido pela literatura para a população portuguesa (André et al., 2013).

Para avaliação da saúde mental dos cuidadores informais, André e colaboradores (2014) recorreram à aplicação do *Inventário de Depressão de Beck*. Uma pontuação de 12 foi o considerado como ponte de corte para a divisão dos indivíduos entre “depressivo” e “não-depressivo” de uma escala entre 0 e 63 pontos, tendo os resultados oscilado entre o valor mínimo de 0 e o máximo de 55, com uma média de 10.2. A maioria dos cuidadores informais neste estudo (62.8%) não revelou sintomas depressivos (pontuação menor que 12), com 16.1% a revelarem depressão moderada (pontuação entre 12 e 17) e 9.1% a manifestarem depressão severa (pontuação maior ou igual a 24).

O instrumento *Whoqol-Bref* (World Health Organization, 1998) foi utilizado para avaliação da qualidade de vida dos cuidadores informais em dois dos estudos (Baumann et al., 2012; Silva et al., 2016). Na investigação de Baumann e colaboradores (2012) a amostra recolhida em Portugal obteve a pontuação (entre 0-100) de $M = 68.1$ no domínio físico, $M = 59.3$ no domínio psicológico, $M = 69.7$ nas relações sociais e $M = 56.1$ no ambiente. Já na medida de avaliação da satisfação geral com a vida, a amostra portuguesa apresentou uma média de 66 pontos (Baumann et al., 2012).

Num outro estudo (Silva et al., 2016), a aplicação do instrumento foi feita em dois momentos distintos. O primeiro momento no decorrer do internamento do paciente, e o segundo dois meses após a alta. Os investigadores verificaram que houve um decréscimo na qualidade de vida reportada na dimensão geral ($M_{primeiro\ momento} = 60.82$; e $M_{segundo\ momento} = 53.47$), assim como nas dimensões de domínio psicológico ($M_{primeiro\ momento} = 65.95$ para $M_{segundo\ momento} = 63.43$), relações sociais ($M_{primeiro\ momento} = 69.07$ para $M_{segundo\ momento} = 63.43$) e ambiente ($M_{primeiro\ momento} = 62.93$ para $M_{segundo\ momento} = 61.81$). Curiosamente, na dimensão de domínio físico foi identificada uma ligeira melhoria da qualidade de vida ($M_{primeiro\ momento} = 54.67$ para $M_{segundo\ momento} = 56.75$).

3.2. Sobrecarga

A nível quantitativo, três instrumentos diferentes foram utilizados para medir a sobrecarga dos cuidadores informais. Três dos estudos (André et al., 2013; Araújo et al., 2018;

Silva et al., 2016) utilizaram o *QASCI - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal* (Martins, Ribeiro & Garret, 2003). Os dados das sete diferentes dimensões foram partilhados por dois dos estudos (André et al., 2013; Silva et al., 2016), sendo estes os resultados obtidos: Implicações na Vida Pessoal do Cuidador (André et al., 2013: $M = 45,8$ e Silva et al., 2016: $M = 49,28$); Satisfação com o Papel e com o Familiar ($M = 43,47$ e $M = 75,68$); Reações a Exigências ($M = 34,71$ e $M = 22,5$); Sobrecarga Emocional relativamente ao familiar ($M = 59,49$ e $M = 36,65$); Suporte Familiar ($M = 60,12$ e $M = 69,89$); Sobrecarga Financeira ($M = 72,17$ e $M = 53,41$) e Percepção dos Mecanismos de Eficácia e de Controlo ($M = 68,36$ e $M = 64,39$).

O estudo de Silva e colaboradores (2016) usou também o *CADI - Carer's Assessment of Difficulties Index* (Brito, 2002) para perceber o tipo de dificuldades mais frequentemente relatadas pelos cuidadores, assim como as estratégias adotadas para as gerir. Os resultados do estudo demonstraram que a maioria dos cuidadores informais (>50%) mencionou algum grau de perturbação por cuidar dos seus familiares. O estudo (Silva et al., 2016) evidencia ainda que, no que diz respeito às dimensões que trazem maiores dificuldades, os participantes revelaram maior sobrecarga relacionada com apoio deficiente a nível formal e familiar, assim como questões relativas à pessoa cuidada. Por último, menciona que mais de 72,6% da amostra partilhou que a situação da pessoa com AVC causa alguma ou muita perturbação ao cuidador.

O Questionário de Sobrecarga de Zarit - versão curta, foi o instrumento utilizado por Gonçalves e colaboradores (2021) para medir o grau e impacto da sobrecarga do cuidado nos cuidadores informais. Os resultados da amostra ($n = 22$), para além de referirem alta variabilidade no grau de sobrecarga relatado, indicaram uma média de 17 ($M = 17$), sendo a mediana também de valor 17 (numa escala de 1 a 30), o que, analisando a distribuição do nível de sobrecarga, corresponde ao terceiro quadril (Bédard et al, 2001). Isto indicia um grande impacto da sobrecarga nos cuidadores informais, considerando que metade da amostra se encontra em 25% dos piores resultados possíveis (Gonçalves, 2021). Aproximando a análise diretamente às questões, foram reportados valores mais elevados para as questões de dependência, e mais reduzidos para as relacionadas com receio e angústia. O facto de se sentirem *stressados* por tentarem cumprir as responsabilidades familiares ou profissionais ao cuidarem do familiar é a questão que aufere maior valor total por parte dos inquiridos. Por sua vez, sentirem-se zangados quando estão com os seus familiares é a questão menos representativa para estes cuidadores informais.

Os estudos com uma abordagem qualitativa (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009) também reportaram a existência de respostas indicativas de sentimentos de sobrecarga, tristeza, excesso de responsabilidade ou desamparo, como por exemplo “*senti que ia ter mais responsabilidade em cima de mim*” ou “*senti-me bastante triste... revoltei-me até um bocado*” (Araújo et al., 2008). O mais recente dos dois, de Araújo e colaboradores (2009), remete para descobertas relacionadas com a sobrecarga dos cuidadores informais, nomeadamente na sobrecarga de trabalho pelas horas despendidas a apoiar o dependente (“*estou sempre aqui metida de domingo a domingo*”).

3.3. Fatores agravantes/mitigantes no cuidado informal

O estudo de André e colaboradores (2013) encontrou correlações bastante significativas entre a saúde mental e a sobrecarga do cuidador informal. Os resultados no *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal* indicaram que os valores atingidos pelas sete subescalas da sobrecarga, nomeadamente, 27,9% (implicações na vida pessoal do Cuidador Informal), 21,9% (satisfação com o papel familiar), 14,4% (reações e exigências), 2,0% (sobrecarga emocional), 4,3% (suporte familiar), 1,7% (sobrecarga financeira) e 2,3% (percepção dos mecanismos de eficácia e controlo) explicam a variância da saúde mental dos cuidadores. Esta associação tem um sentido positivo nas quatro primeiras subescalas mencionadas, ou seja, quanto maior o valor, maior a sobrecarga e um sentido negativo nas restantes. No seu modelo preditivo final, concluíram que 37,7% da variabilidade da saúde mental poderia ser explicada pela variância de três fatores: vulnerabilidade ao *stress*, implicações na vida pessoal do cuidador informal e o traço de neuroticismo. Quanto mais elevados os dois primeiros fatores, pior a saúde mental. Por outro lado, o traço de neuroticismo tem uma relação inversa com a saúde mental. Tanto a idade como o sexo dos cuidadores também se associaram com a saúde mental, revelando respetivamente que quanto a maior idade, pior a saúde mental, e que os cuidadores informais de sexo masculino tendem a apresentar valores mais elevados de saúde mental do que os de sexo feminino (André et al., 2013).

No seu estudo realizado no ano seguinte, os mesmos investigadores (André et al., 2014) encontraram uma relação entre o nível socioeconómico e o estado mental dos cuidadores informais. No seu modelo, relataram que 34,2% da variância do estado mental, aqui representado pelos níveis de depressão através do *Inventário de Depressão de Beck*, seria explicada pelo nível socioeconómico dos cuidadores. Também aqui existiu um efeito da

variável sexo, com os cuidadores informais do sexo feminino a revelarem uma maior sintomatologia depressiva quando comparados com os do sexo masculino.

Um dos estudos (Baumann et al., 2012) encontrou uma correlação significativa entre a satisfação com a vida dos cuidadores informais e dos dependentes sobreviventes a um AVC na amostra portuguesa tendo os resultados revelado que uma maior satisfação com a vida e qualidade de vida dos cuidadores informais estaria ligada a uma maior satisfação com a vida dos sobreviventes.

Já Gonçalves e colaboradores (2021) não encontraram resultados estatisticamente significativos entre as suas variáveis de estudo e os níveis de sobrecarga, revelando apenas uma associação positiva deles (com exceção da Medida de Independência Funcional (MIF) em que a associação foi negativa). Analisando esta relação por *clusters* de sobrecarga nos cuidadores informais com resultados no *Questionário de Sobrecarga de Zarit - versão curta* entre Q1 e Q3, os autores encontraram duas relações estatisticamente significativas. Uma relação negativa entre a MIF aquando da alta do paciente e a sobrecarga, indicando que quanto mais independente o paciente, menor a sobrecarga, e uma relação positiva entre o tempo decorrido desde o AVC e a sobrecarga, revelando aqui que quanto mais tempo passa maior é a sobrecarga do cuidador.

Analisando agora os estudos qualitativos (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009) encontramos também relatos diretos dos cuidadores informais em relação a fatores agravantes de sobrecarga. Num dos estudos (Araújo et al., 2008), os participantes ligaram a causa destes sentimentos à debilidade, mas também a um deficiente apoio formal por parte dos profissionais de saúde: “*não tive apoio de nada, nem do hospital, nem do centro de saúde*”. Já no estudo de Araújo e colaboradores (2009) os resultados revelaram outros fatores que contribuem para um aumento das dificuldades do cuidado. Mencionam os cuidados mais exigentes a nível físico como causa de desgaste e revolta, nomeadamente os cuidados de higiene e os de mobilização. A falta de apoio familiar foi também mencionada por alguns participantes como fator agravante, gerando “*revolta, uma grande tristeza*”.

3.4. Reorganização de vida do cuidador informal

O estudo de Araújo e colaboradores (2009) recolheu dados em entrevista semiestruturada acerca das mudanças ocorridas na vida dos cuidadores informais participantes. A amostra referiu então mudanças extremas na sua vida, mencionando por exemplo que: o cuidado muda “*tudo*”; “*é uma prisão muito grande*”; ou que nunca mais foram a uma festa ou

de férias. E não só em termos sociais sentiram esse efeito, relatando também numa vertente mais profissional: “*podia ganhar mais um bocadito, assim estou sempre em casa*”. Alguns cuidadores reportaram que o apoio da família é chave e que “*é bom ter ajuda*” e que “*isso vale tudo*”, tendo este suporte o efeito de se traduzir até em sentimentos positivos para o cuidador informal. No entanto, foram também reportados resultados acerca dos sentimentos negativos da limitação de outros papéis sociais em virtude das necessidades do papel de cuidador, como por exemplo não poderem cuidar dos netos por terem de assumir esta enorme responsabilidade.

Neste sentido, o estudo de Gonçalves e colaboradores (2021) menciona que dois dos quatro itens mais pontuados nos questionários utilizados foram sobre o facto de não terem tempo suficiente para si próprios e o facto de ficarem *stressados* ao tentar conciliar o cuidado ao familiar com outras responsabilidades da sua esfera mais pessoal. Este dado poderá também sugerir que o limitar ou abdicar do projeto pessoal de vida poderá ser um dos maiores fatores de sobrecarga e deterioração da saúde mental do cuidador.

3.5. Estratégias e apoios na prestação de cuidados

Analisando os estudos com uma abordagem qualitativa de recolha de resultados (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009), estes tiveram como um dos principais objetivos a análise dos motivos e processos envolvidos no início da prestação de cuidados, a existência e qualidade de apoio formal (i. e., enfermeiro) ou familiar, e a reorganização pessoal e familiar necessária para o assumir do papel de cuidador informal. A análise das entrevistas indicou que os cuidadores informais relataram sentir falta de apoio dos profissionais de saúde (Araújo et al., 2008). Segundo eles, a educação para a saúde realizada no início de cuidados é focada no cuidado instrumental, ainda que cinco dos participantes (n = 5) tenham referido não ter tido qualquer apoio a nível da satisfação de necessidades básicas do doente.

Os participantes indicam, também, a falta de apoio social e de disponibilidade por parte dos médicos e enfermeiros para uma maior educação para o cuidado dos dependentes, particularmente na transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliário (Araújo et al., 2008). Dos discursos surge a mudança radical necessária na vida dos cuidadores ao assumir essa responsabilidade, prejudicando principalmente as esferas sociais, profissionais e recreativas da vida dos mesmos (Araújo et al., 2009). Outro ponto mencionado na análise é a mudança comportamental que acompanha alguns dos doentes vítimas de AVC, tornando-os mais confusos ou até agressivos, não existindo grande suporte para enfrentar esta questão (Araújo et al., 2009).

O estudo de Araújo e colaboradores (2018) focou-se na preparação efetiva dos cuidadores informais para o cuidado aos dependentes, utilizando a *Escala ECPCID-AVC* (Araújo et al., 2016) para medir a sua capacidade de prestar cuidados. Recorrendo a uma observação longitudinal, confirmaram que a aplicação de um programa de suporte intitulado InCARE: Intervenção em cuidadores informais de idosos após AVC teria interação significativa com o tempo e o grupo no qual os cuidadores estavam inseridos. Uma diferença estatisticamente significativa foi reportada na resposta ao ECPCID-AVC no grupo experimental, quando tendo em conta a idade do cuidador informal, a sua carga horária de apoio, a existência de outro cuidador ou a presença em Unidades de Cuidados Continuados (UCC). Isto significa que o grupo experimental teve uma melhoria significativa no que diz respeito às suas capacidades de cuidar (Araújo et al., 2018).

O mesmo se aplica aos resultados relativos à sobrecarga do cuidador, considerando igualmente as mesmas variáveis: a idade, a carga horária, a existência de outro cuidador e a presença em UCC, o grupo experimental mostrou uma redução da sobrecarga quando comparado com o grupo de controlo (Araújo et al., 2018). Esse efeito, e novamente contabilizando os fatores supramencionados, é também aplicável e visível na saúde mental reportada, com o grupo experimental a relatar uma ligeira melhoria na saúde mental. Enquanto no grupo de controlo a saúde mental havia piorado aquando da segunda avaliação, no domínio da saúde física nenhuma diferença estatisticamente significativa foi reportada.

IV. Discussão

O objetivo desta revisão foi recolher, sintetizar e analisar a literatura existente sobre os cuidadores informais de vítimas de acidente vascular cerebral em Portugal. De uma forma global, procurou compreender qual o impacto do cuidado informal na vida de quem cuida, agrupando numa única investigação o que sabemos até então desta realidade, em Portugal.

É importante realçar que foram incluídos estudos dos últimos 20 anos, uma vez que a conjuntura socioeconómica tem impacto na leitura sobre o cuidado informal e o interesse nesta investigação se concentra num período mais recente. Apenas dois estudos foram publicados antes de 2010 (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009), três dos estudos (André et al., 2014; Araújo et al., 2018; Silva et al., 2016) entre 2014-2018 e um (Gonçalves et al., 2021) entre 2019-2023. A maioria da amostra foi recolhida entre as regiões Norte e Centro de Portugal, com apenas um dos estudos a não detalhar a região onde a amostra foi recolhida (Gonçalves et al., 2021). Esta concentração geográfica ilustra a necessidade de compreender a realidade dos cuidados e dos cuidadores informais de vítimas de acidente vascular cerebral em Portugal, por forma a obter um panorama extenso e mais representativo desta população/realidade portuguesa.

Ao considerar especificamente a doença do AVC, tornou-se possível afunilar este impacto da forma mais equiparada possível, especialmente sendo uma doença passível de provocar sequelas crónicas nos pacientes, levando muitas vezes à necessidade de um cuidador para auxílio até nas próprias atividades diárias (Johnson et al., 2016). As dinâmicas de cuidado acabam por ter uma complexidade subjacente, uma vez que como se verifica na amostra de André e colaboradores (2014), são os familiares, normalmente imediatos, nomeadamente os filhos, genros, noras ou cônjuges que assumem esta responsabilidade (Tsai & Pai, 2016). O mesmo acontece com o sexo dos cuidadores, uma vez que este trabalho acaba por ficar habitualmente ao encargo do sexo feminino (Araújo et al., 2019), como nos refere Heirle (2004). Esta predominância do sexo feminino sugere a atenção para questões de género. Este encargo ao ser encontrado em 84% participantes mulheres pode refletir normas sociais e culturais atribuídas e reforçadas às mulheres, nomeadamente, quanto ao seu papel de cuidadoras. Investigações futuras precisarão de aprofundar as dinâmicas de género neste contexto, nomeadamente, a relação do género com o estado de saúde mental, de sobrecarga e da percepção e eficácia de apoios e estratégias no cuidado informal.

A primeira questão de investigação procurou compreender o estado de saúde mental dos cuidadores informais orientando para uma exploração do estado da saúde mental sobre esta população (cuidadores informais de vítimas de AVC). O traço de neuroticismo foi o mais destacado na dimensão de personalidade (André et al., 2013), sendo que como refere McCrae e Stone (1997), os adultos que obtêm pontuações elevadas têm pouca confiança, são ansiosos, vulneráveis ao *stress*, baixa autoimagem e tendenciosos a sentir culpa, sendo que a tristeza, o medo, o embaraço e a repulsa são sentimentos de ordem. No mesmo estudo, a questão do *stress* é, de novo, veiculada, tendo 55% dos cuidadores revelado vulnerabilidade.

No estudo de André e colaboradores (2013) quase 40% da amostra apresenta um nível fraco de saúde mental e 55% dos cuidadores informais encontra-se vulnerável ao *stress*. Em outra investigação, datada de 2014 (André et al., 2014), os resultados referentes à depressão são mais positivos, ainda assim, 25.2% apresentam depressão moderada a severa. A falta de tempo para o lazer e o contacto social e familiar também contribuem para estes sintomas e sentimentos associados a um crescimento da sobrecarga, pois como refere Marques (2007), o tempo que é exigido pelo doente força a quebra de contatos sociais, recreativos e profissionais. Estes resultados evidenciam a urgência de intervenções direcionadas ao apoio psicológico de cuidadores informais. Além da importância da criação de programas de apoio emocional e estratégias de gestão de stress para mitigar os efeitos da sobrecarga, seria de especial relevo a criação de redes de apoio entre cuidadores informais por forma a propiciar um espaço de partilha de experiências, estratégias de *coping* e de redes informais de interajuda.

Desta forma, como mostra o estudo de Baumann (2012) e Silva (2016) e respetivos coparticipantes, com a aplicação do instrumento Whoqol-Bref, o cuidado informal potencia o decréscimo na qualidade de vida. A falta de apoio profissional adequado e a fraca preparação de apoio familiar contribuem para a sobrecarga da tarefa de cuidar. Além disso, os problemas relacionados com o paciente, como a dependência resultante do AVC, adicionam uma camada adicional de complexidade e desafio à prestação de cuidados informais. Estratégias que promovam a independência do paciente e reduzam a dependência do cuidador são fundamentais para melhorar a qualidade de vida de ambos. Araújo e colegas (2018) indicam que a qualidade de vida dos cuidadores piora ao longo do tempo. Isto clarifica que o impacto negativo do cuidado informal não é apenas imediato, mas prolonga-se no decorrer do tempo, reforçando a urgência da criação de apoios contínuos a longo prazo para estes cuidadores.

A segunda questão orientadora surge porque a sobrecarga no cuidado informal trata-se de uma preocupação para o nosso estudo, uma vez que a modificação total de rotina, a privação da liberdade e lazer em função do dependente, e o facto de este cuidado ser realizado sem o devido conhecimento ou orientação acabam por ter muito impacto nesta questão (Santos et al., 2019). Este é efetivamente um ponto de preocupação comum, tendo sido observada na maioria dos estudos que compõem esta revisão.

A sobrecarga relativa ao deficiente suporte familiar e com os mecanismos de eficácia e controlo no cuidado dos doentes foram os pontos mais unanimemente reportados em diferentes estudos (André et al., 2013; Silva et al., 2016; Araújo et al., 2018). A sobrecarga financeira, alicerçada aos gastos económicos e a sobrecarga emocional foram também mencionadas, sendo este efeito apenas menos considerável nos cuidadores que representavam esse papel há menos tempo (Silva et al., 2016). Como refere Aires e colegas (2020), a cada hora semanal que é dedicada a mais ao cuidado à pessoa dependente, há um aumento relativo do valor da sobrecarga, uma que os cuidadores informais sentem que a sua vida e todas as suas horas são dedicadas a cuidar do doente (Araújo et al., 2009).

O estudo de Gonçalves e colaboradores (2021) evidencia, ainda, os valores de sobrecarga serem efetivamente altos, estando 25% dos cuidadores informais nos piores resultados possíveis. O tempo investido no cuidado ao doente, os sentimentos de tristeza e excesso de responsabilidade ou desamparo, são, também, pontos bastante evidenciados nos estudos qualitativos, sendo a falta de apoio formal e institucional um fator que agrava a sobrecarga. A criação de recursos adequados para o alívio da sobrecarga de cuidados, dos constrangimentos e perturbações, nomeadamente, através de políticas públicas que visassem o desenvolvimento de mecanismos financeiros e de estratégias e/ou de serviços de saúde adaptados e pensados juntamente com os cuidadores informais seriam fundamentais para a melhoria da qualidade de vida deles e da qualidade dos cuidados prestados.

A terceira questão de investigação pode ser explicada pelo facto de um dos motivos mais pontuados como responsável do mal-estar psicológico ser a abdicação de projetos pessoais e profissionais, assim como de oportunidades/momentos de lazer e de contacto social e familiar, reportados através do discurso direto dos participantes (Araújo et al., 2009; Gonçalves et al., 2021). Isto corrobora, assim, outros estudos que já se debruçaram sobre a mesma temática (Sousa et al., 2004; Zemke & Clark, 1996), uma vez que os cuidadores perdem

autonomia para a concretização dos seus projetos de vida pessoais, devido ao elevado grau de foco na pessoa cuidada.

O tempo que cada cuidador informal acaba por ter para dedicar a si próprio é um gerador de *stress*, pois o investimento pessoal acaba por ser diminuto (Gonçalves et al., 2021). O mesmo estudo adianta que o cuidado informal exige diversas horas de investimento, pelo que, à medida que o tempo vai passando, os cuidadores sentem que a sobrecarga se adensa. Como nos revela Andrade (2009) e Aires (2020) e respetivos colegas, entre outros fatores referenciados, quanto maior a quantidade/intensidade dos cuidados e hora dedicada a quem necessita de cuidados, maior o valor de sobrecarga. Outro dos fatores agravantes no cuidado informal é a falta de apoio formal evidenciada no estudo de Araújo e colegas (2008), uma vez que os cuidadores informais sentem que as estruturas institucionais ou humanas que lhes podiam e deviam dar o devido auxílio ficam muito aquém das expectativas, aspecto crucial para diminuir as dificuldades com as quais os cuidadores informais se deparam, conforme revelado na literatura (Cruz et al., 2010).

Além disso, como nos revela Baumann e seus colaboradores (2012), quanto maior a qualidade de vida de quem cuida, maior a satisfação com a vida de quem está a ser cuidado. Acrescentam ainda que os sentimentos de revolta e tristeza muitas vezes são ultrapassados quando os cuidadores informais têm uma rede de apoio e suporte que os auxilie nas diferentes componentes do cuidar, pelo que esta rede surge como determinante para a resolução dos desafios diários e a promoção do seu bem-estar. (Legg et al., 2012; Martins et al., 2013).

Compreender de que forma os cuidadores informais veem os apoios formais existentes surge como quarta questão orientadora deste estudo. Os estudos qualitativos (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009) referem que a transição do cuidado formal tido durante a permanência no hospital para o cuidado de permanência em casa é muito complexa, uma vez que os cuidadores sentem que não há muito apoio do pessoal médico para educar/preparar para esta realidade. Apesar de alguns utentes referirem a existência de algum apoio relacionado com o cumprimento das necessidades básicas do utente, não é algo que ocorre logo à partida para todos. Assim, os apoios formais existentes revelam-se débeis para os cuidadores informais que se veem emaranhados com as mudanças e a necessidade de reorganização das esferas da sua vida, assim como as mudanças inerentes ao cuidado de quem dele necessita. Relativamente a este ponto, a maior confusão e a agressividade que, por vezes, se identifica nos doentes de AVC acarreta, também, outro tipo de dificuldades para o cuidador.

Deste modo, a forma como os cuidadores informais veem os apoios formais existentes coincidem com a literatura, no sentido em que este deficiente/insuficiente apoio acarreta dificuldades na prestação de cuidados deste novo papel que assumem (Cruz et al., 2010), pelo que as necessidades dos cuidadores informais não se encontram, na maioria das vezes, satisfeitas (Alves et al., 2020).

Por último, a identificação da eficácia de estratégias de intervenção na melhoria das capacidades dos cuidadores informais é a última questão que orienta esta investigação. Como refere Legg e colegas (2012), os cuidadores informais que apresentam redes de suporte, nomeadamente com formação e apoio, encontram-se mais capazes para resolver os diferentes desafios com os quais se deparam. As intervenções que recaem sobre a vertente prática, nomeadamente sobre os cuidados básicos com os doentes, assim como o aconselhamento e a educação, revelam-se muito eficazes para o exercício da atividade do cuidado informal (Broady & Aggar, 2017).

O estudo de Araújo e colaboradores (2018) demonstra-nos exatamente isso, uma vez que ao aplicarem o programa InCare: Intervenção em cuidadores informais de idosos após AVC conseguiram verificar melhorias significativas nas capacidades de cuidar entre quem fazia parte do programa e o grupo de controlo. A diminuição da sobrecarga sentida e a melhoria do estado de saúde mental para quem teve apoio, ao contrário do outro grupo que teve estes problemas adensados, revela-nos como efetivamente a educação, o empoderamento e as ferramentas são extremamente necessárias.

Como qualquer estudo, esta revisão sistemática também é composta por algumas limitações, pois embora haja uma delimitação rigorosa de critérios de elegibilidade, a seleção dos artigos depende sempre da subjetividade do/a investigador/a. Além disso, apesar da diversidade metodológica enriquecer a análise do tema ao predispor diferentes formas de recolha de dados, populações-alvo, instrumentos e métodos de análise, esta variabilidade dificulta a comparação direta dos resultados, o que não permite uma padronização da discussão do tema, enviesando a consistência das conclusões.

Uma vez que se trata de um tópico tão sensível e particular, visto que há o impacto interno da doença em si e o impacto das componentes externas, da esfera envolvente, fez-nos sentido cingir esta revisão a estudos na população portuguesa para noção efetiva do trabalho do cuidador informal em vítimas de AVC na realidade socioeconómica de Portugal. Contudo, a escassa literatura sobre este tópico aplicado à população portuguesa pode levantar questões

relativamente às conclusões atingidas. Neste sentido, identificamos, também, na nossa revisão, que apenas um dos estudos (Gonçalves et al., 2021) foi publicado após a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Não é por isso ainda possível inferir de forma clara o efeito que a aprovação deste estatuto teve na melhoria das condições e qualidade de vida dos cuidadores informais de vítimas de AVC. Outra das questões que identificamos está relacionada com a localização geográfica das populações estudadas. Na verdade, seria relevante analisar populações de outras regiões do país, tendo em conta que os estudos analisados nesta revisão, à exceção de um sem informação a esse nível (Gonçalves et al., 2021), trabalham apenas com populações das regiões Norte e Centro. A implementação efetiva deste estatuto e a avaliação do seu impacto é necessário para apurar se as políticas públicas pensadas são ajustadas às necessidades e ao quotidiano dos cuidadores informais.

Essas inter-relações destacam como os diferentes aspetos dos desafios enfrentados pelos cuidadores informais após um AVC estão intrinsecamente ligados, sublinhando a necessidade de abordagens abrangentes e estruturadas para apoiar tanto os cuidadores quanto os pacientes. Abordagens multidisciplinares e coordenadas são fundamentais de forma a contemplar as dimensões emocional, social e financeira, o estado de saúde mental e a sobrecarga sentida, para que possa ser garantido não só o bem-estar dos cuidadores, mas também a qualidade dos cuidados prestados.

4.1. Limitações apontadas pelos autores

Os resultados da presente revisão da literatura devem ser interpretados tendo em consideração as limitações dos estudos que nela estão incluídos.

Os estudos de abordagem qualitativa apresentaram a limitação da característica do instrumento utilizado (entrevista semiestruturada), assim como da natureza da amostra, tendo sido esta escolhida de forma intencional (Araújo et al., 2008; Araújo et al., 2009).

Questões limitativas relacionadas com a seleção da amostra foram também identificadas por outros de entre os estudos (Araújo et al., 2018; Gonçalves et al., 2021). No caso do estudo de Araújo e colaboradores (2018), o estudo foi na verdade originalmente desenhado para uma amostra de grupos randomizada, contudo foram encontradas dificuldades a aplicar esse método devido às diferentes tipologias integradas na Rede de Cuidados Continuados de diferentes Agrupamentos de Centros de Saúde. Já no caso do estudo de Gonçalves e colaboradores (2021), a questão foi relacionada com o facto de incluir apenas cuidadores informais de pacientes de um único centro de reabilitação, assim como com o

reduzido tamanho da amostra, na visão dos autores. O mesmo estudo levantou como possível limitação o facto de a versão curta do Questionário de Sobrecarga Familiar de Zarit ainda não estar validada para a população portuguesa à data da sua aplicação.

A investigação de Baumann e colaboradores (2012) reportou que o facto de ter pedido consentimento informado via e-mail e a entrevista ter decorrido na casa dos participantes pode ter sido menos confortável para os inquiridos e ter reduzido a quantidade ou qualidade das respostas. Apontaram também a possível limitação de as pessoas que concordaram responder serem as mais motivadas, o que poderá ter enviesado a resposta. Por último, os autores referiram que o facto de os questionários serem autodeclarados, poderá ter levado a um viés de memória ou deseabilidade social. No caso dos estudos de André e colaboradores (André et al., 2013; André et al., 2014) nenhuma limitação foi identificada pelos autores, apesar de algumas questões acima relatadas noutros estudos (amostra não-probabilística e respostas autodeclaradas) poderem ter aplicação também nos seus estudos.

Por último, um dos estudos longitudinais (Silva et al., 2016) identificou como limitativo o facto de ter perdido a grande maioria dos participantes entre os momentos de avaliação. Esta perda deveu-se a diversos fatores, sendo os principais a impossibilidade de contacto, continuação de tratamento em Unidade de Cuidados Continuados Integrados ou o falecimento dos pacientes vítimas de AVC.

Será, então, importante os próximos estudos terem em conta as limitações mencionadas (quer pelos autores, quer o que identificamos ao longo deste estudo), com vista a colmatar as lacunas da literatura científica encontradas para uma investigação mais frutífera considerando outras questões pertinentes sobre esta temática e o trabalho tão nobre de um cuidador.

Considerações finais

Em Portugal, a visibilidade do conceito e papel do cuidador informal tem vindo a aumentar nos últimos anos, como comprova a aprovação e publicação do ECI. No entanto, a crescente existência de casos de dependência ampliados pelo envelhecimento da população e doenças com elevado grau de incapacitação como o AVC evidencia a urgência de compreensão dos efeitos do cuidado informal na saúde mental de quem cuida destes doentes.

Os cuidadores informais desempenham um papel vital na recuperação dos doentes pós-AVC, mas enfrentam desafios significativos. A abordagem eficaz para lidar com esses desafios envolve a implementação de estratégias que incluam apoio profissional, preparação do apoio familiar e medidas para preservar a saúde mental dos cuidadores. Além disso, a promoção de um equilíbrio entre a prestação de cuidados e a manutenção de uma vida pessoal e profissional satisfatória é fundamental para garantir o bem-estar de todas as pessoas envolvidas.

O presente estudo tinha como objetivo sintetizar e analisar a literatura existente sobre os cuidadores informais de vítimas de acidente vascular cerebral em Portugal. Foram analisados diversos estudos, de diferentes anos, autores e com diferentes grupos, de forma a sintetizar os impactos que ser cuidador informal pode ter na vida de quem cuida. Desta forma, esta revisão sistemática da literatura reúne dados relevantes de diversos estudos, proporcionando uma visão alargada dos dados existentes relativamente a esta realidade em Portugal. Este estudo permite-nos, assim, compreender o impacto que ser cuidador informal em Portugal tem nas pessoas que cuidam, estando comprovado que afeta o cuidador em todas as dimensões da sua vida.

Seria importante, em investigações futuras, continuar o estudo da população de cuidadores informais de vítimas de AVC, de forma a perceber se existem diferenças a nível da saúde mental ou da capacitação dos mesmos após a publicação do ECI. Novos estudos poderão trazer uma nova perspectiva da evolução dos efeitos encontrados neste estudo após a publicação do estatuto, ajudando a perceber se este respondeu efetivamente às necessidades da população visada. Outra recomendação está relacionada com a amostra, pois para que se possa estender a análise e conclusões a uma maior representatividade da população portuguesa, seria importante analisar populações transversais, ou pelo menos com mais expressão das restantes regiões de Portugal. Já quanto ao tipo de estudo, poderá ser relevante realizar estudos longitudinais que compreendam quais os efeitos das intervenções de capacitação a longo prazo,

quer na duração do programa em si, quer numa recolha posterior para estudar a durabilidade dos efeitos.

As conclusões evidenciadas deverão ter em consideração as limitações mencionadas no ponto anterior e referidas nos estudos incluídos na nossa revisão. De qualquer das formas, a evidência demonstra-nos os efeitos da sobrecarga na saúde mental, e a conseqüente necessidade de implementação de programas de capacitação dos cuidadores informais das vítimas de doenças como o AVC, cujo grau de incapacitação e dependência dos pacientes seja elevado.

Não há respostas formais, no nosso país, suficientes para alocar todos os doentes que necessitam de cuidado, quer pela lotação dos espaços existentes, quer pelos custos associados. Desta forma, as respostas informais a cargo dos cuidadores informais têm de ser, efetivamente, apoiadas e sustentadas para e pelos que tiveram uma reviravolta na saúde, assim como os que se veem nesta nova responsabilidade. O bem-estar do cuidador informal não pode ser desvalorizado quando estes têm uma responsabilidade tão impactante na vida da pessoa que apoiam, mas também considerado as suas próprias vidas e projetos. A evolução com a criação do Estatuto do Cuidador Informal é inegável, mas não pode ficar por aqui, são necessárias respostas adaptadas a toda a população, criando alternativas e dando apoio e ferramentas a todos os que abraçam esta nova realidade.

Referências bibliográficas

As referências que apresentam um asterisco são referentes aos estudos incluídos na presente revisão sistemática.

- Aires, M., Fuhrmann, A. C., Mocellin, D., Pizzol, F. L. F. D., Sponchiado, L. F., Marchezan, C. R., ... & Paskulin, L. M. G. (2020). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *41*. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190156>
- Almeida, F., Martins, R., & Martins, C. (2022). Capacitação do Cuidador Informal: estudo das dificuldades e das variáveis preditivas. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, *24*, 1-9. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie24.ccie>
- Alves, L., Monteiro, D., Bento, S., Hayashi, V., Pelegri, L., Vale, F. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia - a systematic review. *Dement Neuropsychol*, *13*(4), 415-421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
- Alves, S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2020). Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal. *Health & Social Care in the Community*, *28*(6), 2408-2417.
- Amaral, M., de Matos, N., Veiga, N., & de Matos, D. (2020). Problemas experienciados pelo cuidador informal de pessoa idosa em situação de dependência. *Archives of Health Sciences*, *27*(1), 37-41.
- Andrade, L. M. D., Costa, M. D. F. M., Caetano, J. Á., Soares, E., & Beserra, E. P. (2009). A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *43*, 37-43.
- *André, S., Nunes, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, *3*(11), 85-94. <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1297>
- *André, S., Cunha, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (2014). The informal caregiver's socioeconomic prism and its implications on state of mind. *Atencion primaria*, *46*, 210-216. [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70094-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70094-0)
- Araújo, O. (2009). Idosos dependentes: impacto positivo do cuidar na perspectiva da família. *Sinais vitais*, 25-30.

- *Araújo, I. M., Paúl, C., & Martins, M. M. (2008). Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade—Um desafio. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(7), 43-51.
- *Araújo, I. M., Paul, C., & Martins, M. M. (2009). Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8(2), 191-197. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v8i2.8198>
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2016). Development and psychometric properties of ECPICID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 821-829. <https://doi.org/10.1111/scs.12291>
- *Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2018). Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *Journal of advanced nursing*, 74(9), 2196-2206. <https://doi.org/10.1111/jan.13714>
- Barreto, J. B. (2022). Ética nos cuidados a pessoas idosas. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 38(1), 114-24. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v38i1.13398>
- *Baumann, M., Lurbe, K., Leandro, M. E., & Chau, N. (2012). Life Satisfaction of Two-Year Post-Stroke Survivors: Effects of Socio-Economic Factors, Motor Impairment, Newcastle Stroke-specific Quality of Life Measure and World Health Organization Quality of Life – bref of Informal Caregivers in Luxembourg and a Rural Area in Portugal. *Cerebrovascular diseases*, 33(3), 219-230. <https://doi.org/10.1159/000333408>
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A. & O'donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652-657. doi:10.1093/geront/41.5.652
- Béjot, Y., Bailly, H., Graber, M., Garnier, L., Laville, A., Dubourget, L., ... & Giroud, M. (2019). Impact of the ageing population on the burden of stroke: the Dijon stroke registry. *Neuroepidemiology*, 52(1-2), 78-85.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora

- Broady, T., & Aggar, C. (2017). Carer interventions: an overview of service effectiveness. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses Association*, 20(2), 5-11.
- Burgos-Saelzer, C. (2013). Nursing care from the perspective of ethics of care and of gender. *Investigación y Educación en Enfermería*, 31(2), 243-251.
- Caldwell, P. H., & Bennett, T. (2020). Easy guide to conducting a systematic review. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 56(6), 853–856. <https://doi.org/10.1111/jpc.14853>
- Camargo, R. C. V. F. (2010). Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas*, 6(2), 231-254.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(1), 74-79.
- Cruz, D. C. M., Loureiro, H. A. M., Martins, M. A. N. C. G., da Silva, M., & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136.
- CUF. (2020, dezembro, 19) Top 8: fatores de risco para AVC <https://www.cuf.pt/mais-saude/top-8-fatores-de-risco-para-avc>
- Dalla Costa, M. (2012). Women's autonomy & remuneration of care work. *The Commoner*, 15, 198-234.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 do Ministério da Educação e Ciência. (2006). Diário da República: I série, n.º 109. <https://dre.pt/application/conteudo/353934>
- Decreto-Lei n.º 100/2019 da Presidência do Conselho de Ministros. (2019). Diário da República: I série, n.º 148.
- Decreto Regulamentar n.º 1/2022 da Presidência de Conselho de Ministros. (2022). Diário da República: I série, n.º 6.
- Direção-Geral da Saúde. (2017). Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025. DGS. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>

- Endler, N.S., & Parker, J.D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844-854.
- Garrido, R., & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57(2), 427-434.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Gomes, N., Carço, J., Rijo, R., Martinho, R., Querido, A., Peralta, T., & Dixe, M. D. A. (2022). Evaluation of an e-health platform for informal caregivers and health professionals: the case study of Help2Care. *Informatics for Health and Social Care*, 47(2), 144-158.
- *Gonçalves, J. V., Pereira, M., Capelo, J., Santos, J., Vilabril, F., & Jacinto, J. (2021). Acidente Vascular Cerebral: Qual o Impacto nos Cuidadores Informais? *Sinapse*, 21(1), 23-32. <https://doi.org/10.46531/sinapse/AO/200046/2021>
- Harman, D. (1991). The aging process: major risk factor for disease and death. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 88(12), 5360-5363.
- INE. (2022). Causas de morte 2021. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=540774816&DESTAQUESmodo=2
- INE. (2022). Índice de envelhecimento e outros indicadores de envelhecimento segundo os Censos. Lisboa: INE, Instituto Nacional de Estatística. Disponível em: <https://www.pordata.pt/db/portugal/ambiente+de+consulta/tabela>
- Fonseca, A. M., & Paúl, C. (2008). Saúde e qualidade de vida ao envelhecer: perdas, ganhos e um paradoxo. *Geriatrics & Gerontologia*, 2(1), 32-37.
- Lazarus, R. (1991). *Emotion & adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lépori, L. (2006). *Acidente Vascular Cerebral - Miniatlas*. Lisboa: Solvay Farma.
- Longacre, M. L., Valdmanis, V. G., Handorf, E. A., & Fang, C. Y. (2017). Work impact and emotional stress among informal caregivers for older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(3), 522-531. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw027>

- Lusa (2024) Portugal tem quase 15 mil cuidadores informais e a maioria são mulheres. Sic Notícias. <https://sicnoticias.pt/pais/2024-09-05-portugal-tem-quase-15-mil-cuidadores-informais-e-a-maioria-sao-mulheres-f30991a0>
- Marques, S. (2007). *Cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral*. Coimbra: Formasau.
- Martínez, R. T., Cardona, E. M. & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Intervenciones De Enfermería Para Disminuir La Sobrecarga en Cuidadores: Un Estudio Piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171–1184. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>;
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garret, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148
- Mathers, C. D., Stevens, G. A., Boerma, T., White, R. A., & Tobias, M. I. (2015). Causes of international increases in older age life expectancy. *The Lancet*, 385(9967), 540-548. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60569-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60569-9)
- Mingote, C., Corte, A., Marques, E., & Mendes, R. (2021). Estratégias de coping de cuidadores informais de idosos dependentes. *Egitania Scientia*, 91-107. <https://doi.org/10.46691/es.vi.101>
- Missaggia, J. (2020). Ética do cuidado: duas formulações e suas objeções. *Blogs de Ciência da Universidade Estadual de Campinas: Mulheres na Filosofia*, 6(3), 55-67.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264-269. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
- Organização Mundial da Saúde (2006). STEPS de Acidentes Vascular Cerebrais da OMS: enfoque passo a passo para a vigilância de acidentes vascular cerebrais. Genebra, Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial de Saúde. (2015). Relatório mundial de envelhecimento e saúde. Genebra: WHO

- Özcan, N. K., Boyacıoğlu, N. E., & Sertçelik, E. (2017). Reciprocal abuse: elder neglect and abuse by primary caregivers and caregiver burden and abuse in Turkey. *Archives of psychiatric nursing*, 31(2), 177-182.
- Pio-Abreu, J. L., & Pato, M. L. (1981). A utilização de uma escala de rastreio em epidemiologia psiquiátrica. *Psiquiatria Clínica*, 52(2), 129-133.
- Portaria n.º 100/2022 do Ministério Finanças e Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2022). Diário da República: I série, n.º 37.
- Rocha, B. M. P., & Pacheco, J. E. P. (2013). Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26, 50-56. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009>
- Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83–89. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552007000100013>
- Santana, E., Mendes, F., Bernardo, J., Silva, R., Melo, P., Lima, P., Oliveira, A. & Reis, L. (2023). Difficulties in Caring for the Older Adults: Perspective of Brazilian and Portuguese Caregivers. *Nursing Reports*, 13(1), 284-296. <https://doi.org/10.3390/nursrep13010027>
- Santos, W. P. D., Freitas, F. B. D. D., Sousa, V. A. G. D., Oliveira, A. M. D., Santos, J. M. D. M. P., & Gouveia, B. D. L. A. (2019). *Sobrecarga de cuidadores idosos que cuidam de idosos dependentes*. *Revista Cuidarte*, 10(2). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i2.607>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual Review of Psychology*, 71, 635.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 491-500.
- *Silva, I., Neves, C., Vilela, A., Bastos, L., & Henriques, M. (2016). Living and Caring After a Stroke. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(8). <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15047>

- Silva, M., Duarte, J. C., Melo, R., Rua, I., Freitas, M., Morais, P., & Rua, M. (2021). Ansiedade associada ao desempenho do papel de cuidador familiar de pessoa dependente. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 4(2), 63-72. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i2.123>
- Sousa, L., Figueiredo, D., Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice. *Porto: Âmbar*.
- Stott A. Exploring factors affecting attrition of male students from an undergraduate nursing course: a qualitative study. *Nurse Educ Today*. 2007; 27(4):325-32.
- Vaz-Serra, A., Ponciano, E. & Freitas, F. J. (1980). Resultado da aplicação do Eysenk personality inventory a uma amostra da população portuguesa. *Psiquiatria Clínica*, 1(2), 127-132.
- Vaz-Serra, A. (2000). Vulnerabilidade ao stress. *Psiquiatria Clínica*, 21(4), 261-278.
- Weir, R. L., & Hoover, D. L. (2023). Providing Physical Assistance for Family or Friends: An Overview for the Home Health Care Professional—Part 2. *Home Health Care Management & Practice*, 35(1), 64-70. <https://doi.org/10.1177/10848223221123270>
- World Health Organization. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551-558.
- United Nations. (2007). World Economic and Social Survey 2007: development in na ageing world. New York: Undesa
- United Nations. (2017). World population ageing 2017. New York: Undesa
- Zemke, R., & Clark, F. (1996). Occupational science: The evolving discipline. (*No Philadelphia: F.A. Davis Company*).

Anexos

Anexo A. Tabela de resumo dos artigos incluídos na revisão sistemática

Título	Autores	Ano	Amostra	Objetivos	Instrumentos	Principais resultados
Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: Do hospital à comunidade – Um desafio	Araújo I. M., Paúl C. & Martins M. M.	2008	12 participantes, com idades entre os 40 e 80 anos	Compreender como os cuidadores informais percebem o enfermeiro, e se o apoio dado é suficiente para as necessidades que sentem. Identificar quais os sentimentos dos cuidadores em relação à situação de dependência do familiar e que fontes de suporte identificam.	Entrevista semiestruturada	Participantes referiram sentimentos como tristeza ou revolta Identificam a falta de apoio dos profissionais de saúde como um grande problema, pois na maioria dos casos as famílias não recebem apoios no planeamento da alta

Cuidar de idosos dependentes no domicílio: Desabafos de quem cuida	Araújo I. M., Paúl C. & Martins M. M.	2009	12 participantes, com idades entre os 40 e 80 anos	Perceber as mudanças ocorridas nas famílias após dependência de familiar causada por AVC Compreender ainda o que sente e que dificuldades tem um cuidador de um idoso dependente familiar.	Entrevista semiestruturada	Maior parte dos sentimentos associados a ser cuidador foram negativos Mudanças radicais no estilo de vida e projeto pessoal foram reportadas. A restante família é o principal apoio destes CI
---	---	------	--	---	-------------------------------	--

Life Satisfaction of Two-Year Post-Stroke Survivors: Effects of Socio-Economic Factors, Motor Impairment, Newcastle Stroke-Specific Quality of Life Measure and World Health Organization Quality of Life – bref of Informal Caregivers in Luxembourg and a Rural Area in Portugal

Baumann M., Lurbe K., Leandro M-E. & Chau N.	2012	Em Portugal, 44 cuidadores informais de vítimas de AVC. A média de idades foi de 60.8	Analisar os efeitos de fatores socioeconómicos, comprometimento motor e qualidade de vida quer do paciente, quer do seu cuidador, na satisfação com a vida	Avaliação simples Instrumento Whoqol-bref para medir a qualidade de vida	Na amostra portuguesa, quanto maior a satisfação com a vida do cuidado, maiores a satisfação e qualidade de vida do cuidador
--	------	---	--	--	--

					Índice de Katz	
					Escala de Rastreio em Saúde Mental -ER80	Maioria dos cuidadores informais apresentaram vulnerabilidade ao <i>stress</i>
Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral	André S., Nunes M., Martins M. & Rodrigues V.	2013	636 cuidadores com idades entre 17 e 85 anos, a maioria dos quais do sexo feminino	Compreender quais as variáveis preditoras da saúde mental do cuidador informal	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal-QASCI Inventário de Personalidade -E.P.I. Escala de Vulnerabilidade ao <i>Stress</i> – 23 QVS	A sobrecarga tem efeitos negativos na vida pessoal, papel familiar, reações e sobrecarga emocional relativa ao doente. Quanto menor a dependência do doente, e menor a idade do cuidador, melhor a saúde mental deste último

<p>The informal caregiver's socioeconomic prism and its implications on state of mind</p>	<p>André S., Cunha M., Martins M. & Rodrigues V.</p>	<p>2014</p>	<p>636 cuidadores com idades entre 17 e 85 anos, a maioria dos quais do sexo feminino</p>	<p>Determinar se o nível socioeconómico prediz a saúde mental (depressão) dos cuidadores.</p>	<p>Inventário de Depressão de Beck Classificação de Graffar para medir nível socioeconómico</p>	<p>Cuidadoras do sexo feminino indicaram valores mais altos de depressão Condições socioeconómicas das famílias são efetivamente preditores da depressão e estado mental dos cuidadores</p>
--	--	-------------	---	---	--	--

Viver e Cuidar Após o Acidente Vascular Cerebral	Silva I., Neves C., Vilela A., Bastos M. & Henriques M.	2016	55 cuidadores informais de pacientes vítimas de AVC	Avaliar a percepção da qualidade de vida dos prestadores de cuidados e dos pacientes com AVC	Grelha de avaliação de conhecimento do cuidador	Perfil clínico e fatores de risco do paciente Perfil sociodemográfico do paciente e do seu CI	Maioria dos cuidadores sente os efeitos da doença do familiar, referindo que os apoios existentes são insuficientes. 2 meses após o internamento, a qualidade de vida dos cuidadores piorou
	Escala WHOQOL-Bref Posteriormente foram incluídos o CADI, QASCI e novamente o WHOQOL-Bref						

<p>Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study</p>	<p>Araújo O., Lage I., Cabrita J. & Teixeira L.</p>	<p>2018</p>	<p>174 cuidadores informais de idosos sobreviventes de AVC (idade média de 55.2)</p>	<p>Avaliar se formação em skills práticas relativas ao cuidado de dependentes reduz a sobrecarga experienciada pelos cuidadores e melhora a sua saúde</p>	<p>Estudo quasi-experimental com grupo de controlo e grupo sujeito ao programa InCARE.</p> <p>ECPICID-AVC</p> <p>QASCI</p> <p>SF-36</p>	<p>A aplicação do programa permitiu a melhoria das skills práticas dos cuidadores no suporte ao dependente</p> <p>O grupo experimental reportou uma redução significativa da sobrecarga</p>
--	---	-------------	--	---	---	---

<p>Acidente Vascular Cerebral: Qual o Impacto nos Cuidadores Informais?</p>	<p>Gonçalves J., Pereira M., Capelo J., Santos J., Vilabril F. & Jacinto J.</p>	<p>2021</p>	<p>22 cuidadores informais</p>	<p>Determinar o grau de sobrecarga dos cuidadores de doentes internados por AVC</p> <p>Perceber que dimensões das suas vidas foram mais afetadas, e determinar uma possível relação entre: o grau de sobrecarga, idade (de doentes e dos próprios cuidadores), a dependência dos doentes na altura da alta, ou o tempo de prestação de cuidados</p>	<p>Medida de Independência Funcional (MIF) dos pacientes</p> <p>Questionário de Sobrecarga de Zarit (versão curta)</p>	<p>Cuidadores informais destes doentes estão sujeitos a alta sobrecarga, a qual fica mais acentuada com o passar do tempo de cuidado</p> <p>Quanto maior o grau de independência dos doentes, menor a sobrecarga dos cuidadores</p>
--	---	-------------	--------------------------------	---	--	---
