



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

A Qualidade do Relacionamento Conjugal Após o AVC: A Perspetiva do Cônjuge Cuidador

Jéssica Filipa Moreiras Pimentel

Mestrado em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:

Professora Doutora Marta Alexandra Osório de Matos, Professora Auxiliar
Convidada, ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Novembro, 2021



CIÊNCIAS SOCIAIS
E HUMANAS

A Qualidade do Relacionamento Conjugal Após o AVC: A Perspetiva do Cônjuge Cuidador

Jéssica Filipa Moreiras Pimentel

Mestrado em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:

Professora Doutora Marta Alexandra Osório de Matos, Professora Auxiliar
Convidada, ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Novembro, 2021

Índice Geral

Resumo	v
<i>Abstract</i>	vii
Introdução	9
Capítulo I – Enquadramento Teórico	13
Capítulo II – Método	25
Capítulo III – Resultados	33
Capítulo IV – Discussão	47
Referências Bibliográficas	59
Anexo – Protocolo de Recolha de Dados	67

Resumo

Os cônjuges assumem muitas vezes o papel de cuidadores após um acidente vascular cerebral (AVC), o que tem implicações na qualidade do relacionamento conjugal. Na perspetiva do cônjuge/cuidador, investigou-se a relação entre a sobrecarga associada à prestação de cuidados e a qualidade do relacionamento conjugal. Num primeiro estudo a Escala de Motivação Para Ajudar foi traduzida e adaptada para a população portuguesa. Num segundo estudo explorou-se o papel mediador do ajustamento diádico, da comunicação e da validação pessoal e o papel moderador da motivação para ajudar na relação entre a sobrecarga associada à prestação de cuidados e a qualidade do relacionamento conjugal, numa amostra portuguesa de 114 cônjuges/cuidadores. Aplicaram-se as seguintes medidas: Escala de Motivação Para Ajudar; Escala de Satisfação das Necessidades Básicas Gerais; Escala de Autoestima de Rosenberg; Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal; Escala de Ajustamento Diádico; Escala de Avaliação da Intimidade na Relação. Verificou-se uma associação entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento mediada pela validação pessoal e pela comunicação, sendo que a motivação para ajudar moderou estas associações. A associação positiva e significativa entre a validação pessoal e a qualidade do relacionamento revelou ser mais forte em níveis mais elevados de motivação para ajudar. Por sua vez, a associação negativa e significativa entre a comunicação e a qualidade do relacionamento revelou ser mais forte em níveis reduzidos de motivação para ajudar. Verificou-se ainda que menos comunicação no casal e níveis elevados de validação pessoal se associaram a uma melhor qualidade do relacionamento conjugal.

Palavras-Chave: Acidente Vascular Cerebral; Cuidado Informal; Motivação Para Ajudar; Qualidade do Relacionamento Conjugal

Códigos de Classificação APA: 2950 - Marriage & Family; 2360 - Motivation & Emotion

Abstract

Spouses often take on the role of caregiver after a stroke, which has implications for the quality of the marital relationship. From the perspective of the spouse/caregiver, the relationship between the burden associated with providing care and the quality of the marital relationship was investigated. In a first study, the Motivation to Help Scale was translated and adapted for the Portuguese population. A second study explored the mediation of dyadic adjustment, communication and personal validation and the moderation of motivation to help in the relationship between the burden associated with providing care and the quality of the marital relationship, in a Portuguese sample of 114 spouses/caregivers. The following measures were applied: Motivation to Help Scale; General Basic Needs Satisfaction Scale; Rosenberg Self-Esteem Scale; Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire; Dyadic Adjustment Scale; Intimacy in the Relationship Rating Scale. There was a significant association between burden and relationship quality mediated by personal validation and communication, and moderated by motivation to help. The positive and significant association between personal validation and relationship quality was found to be stronger at higher levels of motivation to help. In turn, the negative and significant association between communication and relationship quality was found to be stronger at reduced levels of motivation to help. It was also found that less communication within the couple and high levels of personal validation were associated with a better quality of the marital relationship.

Keywords: Stroke; Informal Care; Motivation to Help; Quality of Marital Relationship

APA Classification Codes: 2950 - Marriage & Family; 2360 - Motivation & Emotion

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral

O acidente vascular cerebral (AVC) é um evento de vida repentino e muitas vezes traumático, tendo consequências com as quais as pessoas afetadas têm de lidar ao longo da sua vida (Perna & Harik, 2020). O AVC ocorre quando existe lesão das células cerebrais devido à ausência de oxigénio e de nutrientes na sequência de um bloqueio do fluxo de sangue (AVC isquémico) ou do rompimento de uma artéria (AVC hemorrágico).

O AVC constitui-se como uma das principais causas de incapacidade a longo-prazo (Caplan, 2016; Wityk & Llinas, 2006) e é a segunda causa de mortalidade nas sociedades ocidentais para indivíduos com 15 ou mais anos de idade (Strong et al., 2007). Ao longo das últimas décadas, dados epidemiológicos revelam que a prevalência do AVC tem vindo a aumentar, sendo responsável por 5.7 milhões de mortes em 2005, 6.5 milhões em 2015; sendo que a previsão é que alcance 7.8 milhões em 2030 (Strong et al., 2007).

Em Portugal, as estatísticas também são preocupantes, sendo que o AVC é a principal causa de morte e incapacidade. Estima-se que a cada hora 6 pessoas sofrem um AVC, sendo que destes 2 a 3 são fatais. Atinge pessoas de todas as faixas etárias, e tem impactos sociais e económicos elevados. Portugal é o sexto país da Europa que mais gasta com a doença vascular cerebral, cerca de 2.5 milhões de euros por ano (Silva, 2013).

Portanto, o AVC constitui um enorme problema de saúde pública, tendo implicações para os indivíduos, devido a sequelas físicas e psíquicas duradouras (Uva & Dias, 2014). Por exemplo, ocorrem múltiplas sequelas cognitivas, emocionais e sociais, incluindo depressão e ansiedade, sentimentos de luto e perda, isolamento social, entre outros (Barker-Collo, 2007; Leppävuori et al., 2002; Mukherjee, Levin & Heller, 2006). A depressão pós-AVC está associada a um aumento da incapacidade, do declínio cognitivo, da mortalidade (a curto e a longo prazo), do risco de quedas, e também a um pior resultado no que concerne a reabilitação (House et al., 2001; Jørgensen, Engstad, & Jacobsen, 2002; Kauhanen et al., 2000; Kotila et al. 1999; Morris et al., 1993; Paolucci et al., 1996, 2001; Sinyor et al., 1986). A maioria dos sobreviventes de AVC irão ainda experienciar danos cognitivos, estando os mesmos associados com incapacidades numa altura mais avançada da vida, como é o caso de limitações à participação comunitária e social (Brown et al., 2013; Wagle et al., 2011). Estas sequelas cognitivas incluem anosognosia (incapacidade de reconhecer o problema e de ter consciência da existência do mesmo), incapacidades viso-percetivas (*visual neglect*), e impacto na memória a curto prazo. É de referir que existe uma associação significativa entre uma autoconsciência

limitada e resultados negativos no que concerne a integração na comunidade e o regresso ao emprego (Sherer et al., 1998, 2003). As incapacidades viso-percetivas têm implicações funcionais significativas, e afetam também de modo negativo a recuperação física e a reabilitação, tal porque uma falta de atenção para os lados e membros afetados pode reduzir o seu potencial de melhoria (Barrett & Muzaffar, 2014).

A qualidade de vida também sofre alterações na sequência de um AVC (Kim et al., 1999; King, 1996; Langford et al., 1997; Salter, Foley & Teasell, 2010; Visser-Meily et al., 2006). A qualidade de vida associada ao estado de saúde (HRQoL) refere-se a como a saúde impacta a capacidade de o indivíduo funcionar, assim como o seu bem-estar percebido. É um constructo multidimensional abrangente e inclui diferentes domínios da vida do indivíduo – saúde física, funcional, psicológica e social (Langford et al., 1997).

Ora, o AVC tem implicações não apenas a nível individual, mas também para a família, cujos membros podem ter de adotar o papel de cuidadores, o que irá influenciar as relações no seio familiar (da Silva, 2013).

Diferentes Perspetivas sobre o AVC

O processo de ajustamento ao AVC pode ser encarado sob diferentes pontos de vista e níveis.

Os modelos ecológicos, por exemplo, encaram o processo de adaptação à doença de uma perspetiva psicossocial. Estudos longitudinais demonstram que o ajustamento à doença e/ou incapacidade está associado a variáveis dos diversos níveis (intra-individuais e contextuais) previstos nos modelos. Estes focam-se na qualidade de vida, uma vez que tal cobre uma grande diversidade de domínios de vida potencialmente afetados – assume-se que quanto maior for o grau de ajustamento maior será a qualidade de vida (Cardoso & Chronister, 2009; Livneh & Antonak, 2005).

Quanto ao Modelo Sociocognitivo Transacional Modificado (SCoTS), tal foca-se na descontinuidade entre a identidade pré e pós-AVC e o sentido de *self*, a invisibilidade das dificuldades emocionais e alterações nos relacionamentos, sexualidade e interações sociais. No SCoTS, o ajustamento ao AVC é encarado como um processo dinâmico e cíclico que pode conduzir a múltiplos *outcomes* para os indivíduos, que avaliam e modificam as suas respostas de *coping* pós-AVC até que o ajustamento das suas suposições é atingido. Existem experiências que são significativas para quase todos os pacientes: a vinculação e relacionamentos sexuais; alterações de papéis; interações sociais; e experiências de saúde. Suposições acerca de

relacionamentos sexuais alterados e papéis familiares parecem ser de particular importância para o ajustamento de muitos pacientes que tiveram AVC (e.g., “O sexo é essencial para um relacionamento bem-sucedido”); sendo que crenças sobre papéis sociais e identidade de gênero (e.g., “Os homens devem ser capazes de ter o seu próprio sustento”) também podem contribuir para ansiedade acerca dos julgamentos que outros podem fazer (Carlsson, Moller, & Blomstrand, 2009; Dowswell et al., 2000; Murray & Harrison, 2004; Taylor, Todman & Broomfield, 2011).

Capítulo I - Enquadramento Teórico

Nos indivíduos casados, o cônjuge constitui-se como a principal fonte de suporte e de cuidados (Bakas et al., 2014; McCullagh, 2005; Krueger et al., 2015; Teasell et al., 2014).

As Relações Conjugais no Pós-AVC

Assim, as consequências do AVC afetam também as pessoas mais próximas do indivíduo. Os cônjuges, em particular, assumem muitas vezes o papel de cuidadores. Mesmo nos casos em que o nível de dependência não é extremo, os cônjuges estão presentes e participam no processo de adaptação à doença, sendo também afetados por tal (Bakas et al., 2014; McCullagh, 2005; Krueger et al., 2015; Teasell et al., 2014). Ao mesmo tempo que o relacionamento conjugal constitui um importante preditor de saúde e de longevidade, é necessário também reconhecer que a doença cria *stress* nos relacionamentos, constituindo um preditor quer de baixa satisfação marital, quer de separação e divórcio (Holt-Lunstad, Smith & Layton, 2010; Karraker & Latham, 2015; Pietromonaco, Uchino & Dunkel Schetter, 2013; Robles et al., 2014). É notável que, embora o AVC constitua um desafio difícil para a estabilidade do relacionamento e apesar das elevadas taxas de divórcio, a vasta maioria dos sobreviventes de AVC permanecem casados (Trygged, Hedlund & Kåreholt, 2011). Assim, na presente tese considerar-se-á o AVC enquanto um evento disruptor da relação conjugal uma vez que o cônjuge se torna cuidador, mas considerar-se-á também a qualidade do relacionamento de casal enquanto fator a proteger como essencial para a recuperação da pessoa com AVC.

Estar num relacionamento conjugal pode constituir um recurso importante na gestão do AVC. Numa revisão de literatura recente (Anderson & Keating, 2018), concluiu-se que embora a estabilidade e a qualidade do relacionamento marital sejam afetadas pela própria condição do AVC e pela necessidade de cuidados do sobrevivente de AVC, cerca de dois terços dos casais conseguiram manter ou voltar a ganhar proximidade no seu relacionamento. Tal é relevante pois a proximidade no relacionamento pós-AVC está associada a melhores *outcomes* para os sobreviventes de AVC (e.g., a recuperação funcional dos sobreviventes de AVC foi melhorada) e para os casais num relacionamento conjugal (ambos os parceiros experienciaram satisfação com a vida e redução nos níveis de depressão). Foram reportados resultados semelhantes para outras doenças crónicas, sublinhando a necessidade de considerar a qualidade do relacionamento entre os sobreviventes de AVC e os seus cônjuges enquanto maridos e esposas, mas também enquanto cuidadores e recebedores de cuidado (Anderson & Keating, 2018).

No sentido de entender a relação conjugal no contexto de cuidado após o AVC, Anderson, Keating & Wilson (2017a) apontam para dois temas inter-relacionados dos

processos do casal: perceber o cuidado - descobrir e abordar disrupções nas atividades quotidianas; e repensar o casamento - determinar o significado do relacionamento dentro do novo contexto de cuidado e incapacidade. Destes processos, surgiram três tipos distintos de casamentos: reconfirmados à volta do casamento pré-AVC; recalibrados à volta do cuidado; e um relacionamento paralelo. Assim, é sublinhada a necessidade de considerar as dinâmicas relacionais, em conjunto com o conhecimento acerca do AVC e cuidado (Anderson, Keating & Wilson, 2017a).

Num estudo qualitativo com 18 casais (Anderson, Keating & Wilson, 2017b), todos os participantes descreveram sentir-se assoberbados pela necessidade de cuidados e apoio do sobrevivente de AVC, pelo prognóstico incerto, pelas incapacidades, e pelo processo de reabilitação. Todos os casais referiram a existência de conflitos, porém, a forma como os casais os resolviam (e.g., ouvir, sensibilidade para com os sentimentos do parceiro, e/ou desculpar ou culpar o parceiro) diferenciou os casais que se divorciaram ou permaneceram em casamentos paralelos (ou seja, que tinham relacionamentos extraconjugais) daqueles que estavam satisfeitos com o relacionamento. Os casais mais felizes atribuíam os problemas ao AVC ou a fatores externos à situação ou à relação, em vez de a falhas individuais do parceiro. Foi ainda mencionada a importância de uma boa comunicação. Os resultados deste estudo sublinham a construção conjunta dos papéis de identidade dos sobreviventes de AVC e dos seus parceiros, quer a nível individual, quer a nível conjugal. A experiência de AVC alterou a forma como os participantes se encaram a si próprios e entendem o seu relacionamento com os seus parceiros. Nas suas interações diárias, os parceiros tinham de renegociar quem eram enquanto indivíduos e enquanto casal. Sentir-se assoberbado/a, ser capaz de resolver conflitos, e sentir-se valorizado/a pelo/a parceiro/a, constituem os temas associados à reconstrução de papéis de identidade compatíveis enquanto amigos, maridos, e esposas, ou exclusivamente enquanto cuidadores e recebedores de cuidado. É de sublinhar que a construção de papéis compatíveis após o AVC foi moldada pela comunicação marital. A ideia principal que estes autores apresentaram prende-se com o facto de que a gestão do AVC deve ser encarada enquanto um esforço conjunto do casal, em vez de como um projeto individual (Anderson, Keating & Wilson, 2017b). Seguidamente, revêm-se conceitos importantes para o ajustamento conjunto do casal ao AVC, que convergem para a qualidade do relacionamento.

A Qualidade do Relacionamento Conjugal e a Sobrecarga Causada pelos Cuidados

Os cuidadores de pessoas que tiveram AVC podem deparar-se com diversos problemas emocionais, cognitivos, económicos e sociais (McCullagh et al., 2005). De facto, Gorgulu et al. (2016) reportaram que estes expressaram frequentemente que negligenciaram o seu autocuidado, que as suas relações interpessoais se tinham deteriorado, e que tinham problemas económicos. Com efeito, percebe-se que é frequente a existência de *burnout* e de sobrecarga do cuidador em contexto de pós-AVC (Gorgulu et al., 2016; McCullagh et al., 2005; Oliva-Moreno et al., 2018).

É de notar que após a ocorrência de AVC, um em cada três cuidadores reportou a existência de alterações nos seus relacionamentos (McPherson et al., 2011; Murray, Young & Forster, 2007), sendo que novos papéis e possíveis perturbações emocionais subjacentes ao AVC entre os membros da díade podem alterar a qualidade do relacionamento percebida pelo cuidador (Coombs, 2007; Kitzmüller, Asplund & Häggström, 2012). Posto isto, a questão da qualidade do relacionamento conjugal tem estado ausente na literatura (McPherson et al., 2011; Wu, Skidmore & Rodakowski, 2019) e, portanto, é principalmente com este aspeto que se pretende contribuir na presente tese.

Assim, no presente estudo considerar-se-á a qualidade do relacionamento enquanto um *outcome* geral do ajustamento ao AVC. Seguidamente procede-se à revisão de alguns quadros teóricos que ajudam a conceptualizar a relação entre a sobrecarga dos cuidados e a qualidade do relacionamento conjugal.

Modelos de Conceptualização da Sobrecarga do cuidador

O Modelo Integrativo do Cuidador Informal (MICI) (Gérain & Zech, 2019) contribuirá para conceptualizar a relação conjugal no pós-AVC e servirá de ponto de partida para o desenvolvimento da presente tese.

O MICI (Figura 1) pretende aprofundar o entendimento do *burnout* do cuidador informal e tem em consideração *stressores* e recursos não apenas no contexto de cuidar, mas também no que concerne as características psicossociais do cuidador; considerando o relacionamento com o recebedor de cuidados um elemento fundamental para entender a experiência de cuidar (Gérain & Zech, 2019). Uma crítica que pode ser apontada ao Modelo Integrativo do Cuidador Informal prende-se com o facto de que a qualidade do relacionamento deve ser encarada não apenas como variável mediadora, mas como *outcome* geral uma vez que é afetada pelas variáveis preditoras.

O *burden* subjetivo é considerado uma medida de apreciação/avaliação (Lawton et al., 1991) e aparece como um mediador-chave entre as exigências de cuidar e os *outcomes*, como o *burnout* do cuidador informal (Revenson et al., 2016). O primeiro conjunto de determinantes do *burnout* do cuidador informal incluem as características do cuidador, que podem ser divididas em: i) contextuais e sociodemográficas (e.g., gênero, idade), ii) psicológicas (e.g., personalidade, estratégias de *coping*), e iii) fatores físicos (e.g., perturbações somáticas, dor crônica) (Gérain & Zech, 2019). No contexto de cuidado, os *stressores* primários (e.g., duração do cuidado, intensidade dos sintomas do indivíduo que recebe cuidados) consistem nas exigências (e potenciais recursos) que definem o papel de cuidador – “*burden* objetivo” (Brouwer et al., 2004); os *stressores* secundários (e.g., menos tempo livre, vida social reduzida) referem-se às exigências e recursos causados pelos *stressores* primários. O ambiente social do cuidador pode ser considerado de três formas distintas: apoio informal, apoio profissional, e ambiente sociocultural.

A apreciação/avaliação do cuidado diz respeito à avaliação subjetiva da experiência de cuidar pelos próprios cuidadores. Engloba a avaliação do (des)equilíbrio entre exigências e recursos e, assim, é um dos determinantes com mais peso neste modelo (Gérain & Zech, 2019). Aliás, já a *Teoria Transacional do Stress e Coping* postulava que o evento *stressor* é inicialmente avaliado em termos da relevância pessoal para o indivíduo e, subsequentemente, são avaliados também os recursos disponíveis para lidar com o mesmo (Lazarus & Folkman, 1984).

É de notar que o relacionamento com o indivíduo que recebe cuidados é a razão pela qual alguém se torna cuidador (Revenson et al., 2016), sendo que a ocorrência de doença ou incapacidade modifica os papéis e o relacionamento na díade (Bastawrous et al., 2015; Spruytte et al., 2002). A qualidade da relação é determinada por múltiplos elementos, como o relacionamento antes da experiência de cuidado ou o estilo de vinculação. A chave é considerar o impacto que cuidar pode ter neste relacionamento, sendo que relacionamentos de qualidade reduzida demonstraram estar associados a elevados níveis de *burden* (Cuijpers & Stam, 2000) e de *burnout* (Goetzmann et al., 2012; Kindt et al., 2015).

O *burnout* do cuidador informal é o elemento-chave do MICI – entendido como a consequência de diferentes determinantes, quer de modo direto ou através da mediação da apreciação/avaliação e da qualidade do relacionamento com o recebedor de cuidados. O *burnout* do cuidador é também visto como um mediador chave entre exigências e vários *outcomes* gerais (Kindt et al., 2015; Lee & Singh, 2010), que podem ocorrer devido ao *burnout* do cuidador, podendo referir-se aos próprios cuidadores ou aos indivíduos que recebem o

cuidado. Para o cuidador, o *burnout* do cuidador informal pode levar a problemas físicos e psicológicos, relacionando-se com reduzido bem-estar, maior *distress* psicológico (Bachner, 2016; Götze et al., 2014; Kindt et al., 2015), mais emoções negativas e menos emoções positivas (Kindt et al., 2015), e reduzida qualidade de vida (Ostlund et al., 2010; Takai et al., 2011). Foi apontada uma associação moderada entre *burnout* e ansiedade (Riva et al., 2014; Truzzi et al., 2012; Yılmaz, Turan & Gundogar, 2009), existindo uma forte associação entre *burnout* e depressão (Bachner, 2016; Katsifaraki & Wood, 2014; Lee & Singh, 2010; Truzzi et al., 2008, 2012; Yılmaz et al., 2009). O *burnout* do cuidador informal pode também ter um impacto direto no bem-estar do indivíduo que recebe cuidados (Kindt et al., 2015). Para além das próprias consequências, o *burnout* do cuidador e outros *outcomes* mais gerais irão, por sua vez e de modo circular, influenciar e modificar elementos no que concerne o cuidador, o contexto de cuidado e o ambiente social (Gérain & Zech, 2019).

Na presente tese utilizar-se-á este modelo como quadro conceptual de base. Não obstante, nos modelos a testar serão introduzidas algumas alterações também informadas por outros quadros teóricos, que passarão a ser descritos de seguida.

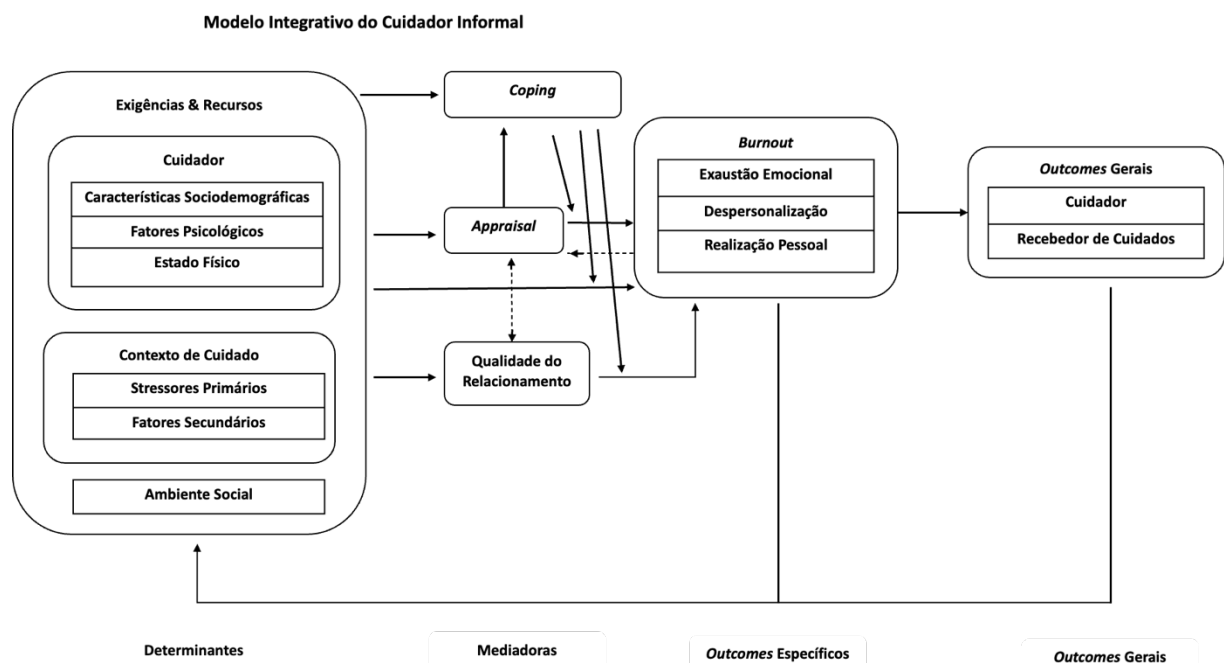


Figura 1 – Modelo Integrativo do Cuidador Informal

No modelo teórico referente ao *burden* familiar, Schene (1990) fez a distinção entre *burden* objetivo e subjetivo. O *burden* objetivo refere-se aos sintomas e comportamentos dentro do ambiente social e às suas consequências – disrupção das rotinas da vida doméstica e do tempo de lazer e carreira dos familiares, *strain* nos relacionamentos familiares, e redução do

suporte social. O *burden* subjetivo tem a ver com as consequências psicológicas para a família – saúde mental dos familiares, *distress* subjetivo, e *burnout*. Foi postulado, num estudo com utentes com doença mental, que a qualidade das intervenções familiares poderia ser melhorada mediante o foco em elementos objetivos do *burden* que estão relacionados com o *burden* subjetivo, como a capacidade de os familiares lidarem com o comportamento do paciente, preocupação acerca do paciente, e o *strain* no relacionamento com o mesmo. É importante frisar que o *burden* subjetivo nos parceiros românticos (ou cônjuges) é mais elevado do que para outros cuidadores (Cuijpers & Stam, 2000), o que deve ser tido em consideração.

A saúde física dos cuidadores (e.g., ganho/perda de peso), o estado emocional (e.g., tristeza) e o bem-estar psicossocial (e.g., depressão, satisfação com a vida) são afetados pelo papel de cuidador (Carruth et al., 1997; Kang, 2006; Marks et al., 2008). O quadro conceptual da teoria de papéis (Biddle, 1986) pode contribuir para a reflexão relativamente ao *como* e ao *porquê* da interação de vários papéis e às consequentes implicações para a experiência de *burden* nos cuidadores, uma vez que parte da ideia de que os seres humanos agem de acordo com as expectativas do papel social que assumem (Bastawrous, 2013; Biddle, 1986). Quando os indivíduos não têm recursos suficientes (e.g., tempo) para preencher as obrigações associadas aos seus múltiplos papéis, ocorre “*overload* de papéis” (Goode, 1960). Os conflitos de papéis ocorrem quando as expectativas face aos vários papéis que o indivíduo desempenha se tornam incompatíveis (Biddle, 1986) - ambos são relevantes na discussão sobre a experiência de *burden* de cônjuges e filhos/as adultos/as cuidadores, pelo que esta população pode ser especialmente vulnerável à experiência de *burden* (Bastawrous, 2013).

Algumas investigações têm consolidado a associação entre a qualidade do relacionamento e o nível de sobrecarga do cuidador (Cuijpers & Stam, 2000; Goetzmann et al., 2012), sendo que no presente estudo será explorada a mesma relação, porém procurando mecanismos diádicos que expliquem a associação entre ambas as variáveis, como o ajustamento conjugal e a intimidade.

Ajustamento Conjugal

O Ajustamento Conjugal é um conceito importante que tem vindo a marcar presença também na literatura sobre família (Johnson, Amoloza, & Booth, 1992).

O grau de sucesso de uma relação é influenciado por múltiplos fatores, o que dificulta a clarificação conceptual nesta área (Crane, Middleton, & Bean, 2000; Rosen-Grandon, Myers, & Hattie, 2004; Rossier, Rigozzi, Charvoz, & Bodenmann, 2006), sendo que a literatura refere que o ajustamento conjugal tem sido definido em função da forma como vai ser avaliado, não

existindo uma definição consensual (Fisiloglu & Demir, 2000). Apesar disto, na presente tese considerar-se-á o ajustamento conjugal como uma característica interpessoal, ou seja, que se cinge a um relacionamento específico e que não passa de uma relação para outra. Assim, o ajustamento conjugal é detentor de determinado nível, num processo contínuo e em constante transformação (Gomez & Leal, 2008; Spanier, 1976). Deste modo, casais que revelem níveis elevados de ajustamento conjugal caracterizar-se-ão, por exemplo, pela existência de um elevado grau de consenso entre os dois parceiros em questões passíveis de influenciar a vida conjugal, como é o caso de questões financeiras, frequência de conflitos, frequência de interações positivas, concordância relativamente a questões sexuais, entre outros aspetos (Gomez & Leal, 2008).

Postula-se que, quanto mais elevados forem os níveis de ajustamento conjugal, mais elevados serão os níveis de qualidade do relacionamento (Dispenza, McElroy-Heltzel & Tarziers, 2021).

Intimidade

Schaefer e Olson (1981) encaram a intimidade como sendo um conceito multidimensional, sendo conceptualizada como um processo contínuo, ou seja, que se desenvolve ao longo do tempo e que não tem fim. A intimidade desenvolve-se, assim, à medida que ambos os parceiros criam formas positivas de estar na relação. O que significa que ambos, de certo modo, aprendem a comunicar, solucionar conflitos e gerir acontecimentos (Kouneski & Olson, 2004). Reis e Patrick (1996) e Reis e Shaver (1988), de forma semelhante, postularam que o conceito de intimidade se refere a um processo interativo e que, por isso, é dinâmico, motivado, transacional, interpessoal e contextualizado. Ao conceito de intimidade está subjacente a *comunicação* entre os parceiros, que se revela essencial pois reflete o conjunto das preferências e disposições individuais numa entidade conceptualizada como diádica. Outro aspeto importante que está presente na maioria das conceptualizações de intimidade prende-se com a *validação pessoal*, ou seja, com o sentimento de que se é aceite e compreendido pelo outro, o que permite, deste modo, espaço para abertura e autorrevelação.

Uma vez que bons níveis de validação pessoal e de comunicação resultam na construção de novos papéis e identidades após o AVC, entende-se que tal deverá resultar igualmente numa melhor qualidade do relacionamento conjugal (Anderson, Keating & Wilson, 2017a, 2017b; Coombs, 2007; Kitzmüller, Asplund & Häggström, 2012).

O Papel da Motivação para Ajudar

Quando os parceiros ajudam motivados por uma satisfação associada ao ato de ajudar ou porque percebem esta ajuda como sendo pessoalmente importante, refere-se que agem devido a motivos autónomos. Pelo contrário, a motivação controlada refere-se à pressão sentida para ajudar, que pode ser originada a partir do exterior, como é o caso do evitamento de críticas por parte do indivíduo com doença, ou a necessidade de atingir as expectativas elevadas do mesmo; ou ter origens internas, como o evitamento de sentimentos de culpa ou a obrigação interna de ser leal. O que a literatura demonstra é que a motivação autónoma está associada a múltiplos benefícios, incluindo um maior compromisso com atividades, bem-estar mais elevado, e um melhor funcionamento relacional (Ryan & Deci, 2000; Vansteenkiste, Niemiec & Soenens, 2010), e ainda melhor qualidade do relacionamento, níveis reduzidos de *distress* (Weinstein & Ryan, 2010) e menos exaustão devido a ajudar (Kindt et al., 2015). Ora, postula-se que o mesmo poderá aplicar-se a cônjuges cuidadores de pessoas que tiveram AVC. A teoria da autodeterminação (SDT) pode constituir um enquadramento útil para entender porque é que a doença crónica afeta os parceiros. A SDT postula que os indivíduos podem envolver-se em comportamentos de ajuda por diferentes motivos, desde razões mais autónomas a motivos mais controlados e constitui um enquadramento teórico abrangente para o estudo da motivação humana, em geral, e da motivação para ajudar/cuidar, em específico (Deci & Ryan, 2000) Os parceiros das pessoas com doença crónica podem também reportar elevado *distress* (Leonard & Cano, 2006), insatisfação relacional (Geisser, Cano & Leonard, 2005), e exaustão do cuidador (Jones et al., 2011), pelo que o facto de ajudarem por motivos mais autónomos ou mais controlados pode condicionar tais variáveis.

O Presente Estudo

A presente tese visa articular aquilo que se sabe sobre a importância de proteger o cuidador, mas incluir a questão da qualidade da relação enquanto *outcome*, no sentido de contribuir para a manutenção dos casamentos e das relações conjugais enquanto um contexto importante para a recuperação da pessoa com AVC. Portanto, a perspetiva do cônjuge será colocada em foco ao longo desta tese de modo a explorar os múltiplos aspetos que podem afetar a qualidade do relacionamento conjugal no seguimento do AVC, sendo que se considera que um dos contributos importantes da mesma passará precisamente por esta articulação entre várias teorias e conceitos.

Considerando o MICI como ponto de partida para o desenvolvimento da presente tese (Gérain & Zech, 2019), postula-se que a sobrecarga, entendida como uma medida de

apreciação/avaliação por parte do cuidador e que geralmente é mais elevada para os cônjuges do que para outros cuidadores (Cuijpers & Stam, 2000), estará associada à qualidade do relacionamento conjugal (percecionada pelo cônjuge/cuidador e sendo, portanto, de cariz subjetivo). A literatura demonstra que, existindo incompatibilidade de papéis, a sobrecarga associada ao ato de cuidar evidencia-se (Bastawrous, 2013; Biddle, 1986). O Ajustamento Conjugal, conforme definido por Gomes e Leal (2008), traduz-se na concordância de ambos os membros do casal relativamente a questões financeiras, interações positivas, conflitos e sexualidade; assim, postula-se que o mesmo poderá ser um mecanismo diádico através do qual a sobrecarga pode influenciar a qualidade do relacionamento conjugal percecionada pelo cônjuge/cuidador. A validação pessoal e a comunicação, podendo resultar na definição de novos papéis na díade (Anderson, Keating & Wilson, 2017a, 2017b; Coombs, 2007; Kitzmüller, Asplund & Häggström, 2012), poderão também constituir vias através das quais a sobrecarga influencia a qualidade do relacionamento conjugal. Uma vez que foi reportado que a motivação autónoma ou controlada para ajudar pode condicionar *outcomes* de qualidade do relacionamento (Geisser, Cano & Leonard, 2005), tal constituirá uma variável importante da presente tese uma vez que poderá moderar as associações previstas no modelo empírico a testar.

Neste sentido, o principal objetivo da presente tese é explorar a associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal, explorando o papel mediador do ajustamento diádico, da comunicação e da validação pessoal. A escolha destas mediadoras prende-se com o seu potencial papel no ajustamento do casal, sendo que as mesmas podem ser importantes na gestão do AVC, desde que tal seja perspetivado como um esforço conjunto do casal (Anderson, Keating & Wilson, 2017a, 2017b). Do exposto previamente, entende-se que níveis elevados de ajustamento conjugal e de intimidade deverão traduzir-se numa melhor qualidade do relacionamento conjugal. Assim, propõe-se que o ajustamento conjugal e a intimidade (validação pessoal e comunicação) serão mecanismos mediadores da relação entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento conjugal. Ou seja, o ajustamento conjugal, a validação pessoal e a comunicação apresentar-se-ão enquanto variáveis mediadoras da associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal.

Adicionalmente, espera-se que a motivação para ajudar seja uma variável moderadora destas associações. Assim, a motivação dos cônjuges para ajudar (motivação autónoma ou controlada) poderá condicionar os resultados quer de saúde quer do relacionamento conjugal (Kindt et al., 2015; Weinstein & Ryan, 2010). Como tal, a variável motivação para ajudar será incluída como variável moderadora do modelo empírico a testar.

Com efeito, o modelo empírico que se pretende testar ao longo do desenvolvimento desta tese está representado adiante na Figura 2.

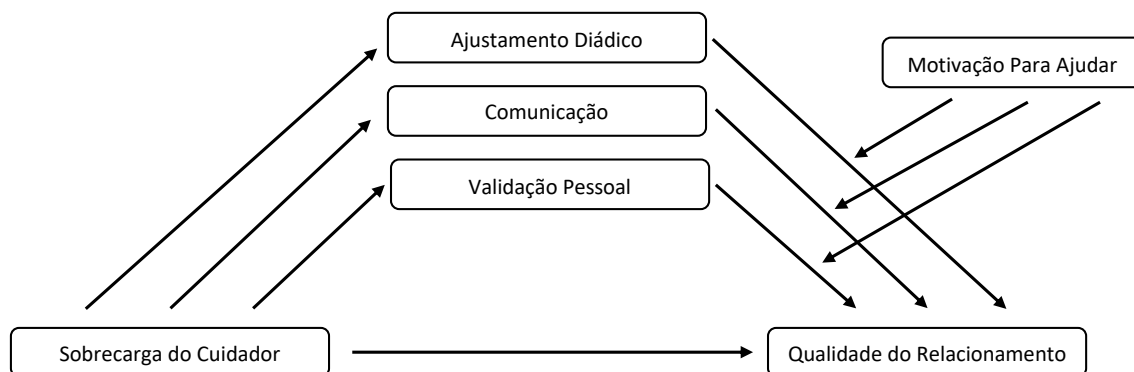


Figura 2 – Modelo Empírico do Presente Estudo

Contudo, é de notar que, tanto quanto se sabe, a Escala de Motivação para Ajudar não se encontrava traduzida nem validada para a população portuguesa. Portanto, de modo a incluir esta variável no modelo a testar, optou-se por levar a cabo também este trabalho de tradução, adaptação e validação.

Assim sendo, esta tese divide-se em dois estudos: o primeiro consiste na tradução, adaptação e validação preliminar da Escala de Motivação para Ajudar; e o segundo consiste no descrito previamente, sendo que vamos testar o modelo teórico representado na figura 2. É ainda de referir que a distinção entre o estudo 1 e o estudo 2 realizou-se apenas quando considerado pertinente, nomeadamente na secção das hipóteses e nos capítulos dos resultados e da discussão.

Hipóteses

O trabalho de revisão teórica levado a cabo previamente possibilitou a obtenção de uma perspetiva dos resultados esperados. Assim e tendo tal em consideração, descrever-se-ão agora as hipóteses de ambos os estudos.

Estudo 1

Modelos de Mediação Simples – Validação da Escala de Motivação para Ajudar

H1: Prevê-se que a motivação para ajudar esteja associada à qualidade de vida através da satisfação das necessidades básicas gerais.

H2: Prevê-se que a motivação para ajudar esteja associada à qualidade do relacionamento conjugal através da satisfação das necessidades básicas gerais.

H3: Prevê-se que a motivação para ajudar esteja associada à autoestima do cuidador através da satisfação das necessidades básicas gerais.

Estudo 2

Modelo de Mediação Múltipla

H4: Espera-se que a sobrecarga do cuidador esteja associada a menor qualidade do relacionamento através do ajustamento diádico.

H5: Espera-se que a sobrecarga do cuidador esteja associada a menor qualidade do relacionamento através da comunicação.

H6: Espera-se que a sobrecarga do cuidador esteja associada a menor qualidade do relacionamento através da validação pessoal.

Modelo de Mediação Moderada

H7: Espera-se que a relação indireta entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento através do ajustamento diádico esteja condicionada a diferentes níveis de motivação. Prevê-se que, em níveis mais elevados de motivação para ajudar, a associação entre o ajustamento diádico e a qualidade do relacionamento será mais forte.

H8: Espera-se que a relação indireta entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento através da validação pessoal esteja condicionada a diferentes níveis de motivação. Prevê-se que, em níveis mais elevados de motivação para ajudar, a associação entre a validação pessoal e a qualidade do relacionamento será mais forte.

H9: Espera-se que a relação indireta entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento através da comunicação esteja condicionada a diferentes níveis de motivação. Prevê-se que, em níveis mais elevados de motivação para ajudar, a associação entre a comunicação e a qualidade do relacionamento será mais forte.

Capítulo II - Método

Este capítulo inicia-se com a descrição dos participantes, seguindo-se a apresentação dos instrumentos utilizados para ambos os estudos. Finalmente, apresenta-se o procedimento relativamente ao processo de recolha de dados e o tipo de análises estatísticas efetuadas.

Participantes

Foram obtidas um total de 141 respostas sendo que, destas, excluimos 27, pelo que o número de participantes a considerar será de 114. Obtivemos um total de 37 respondentes do sexo masculino e 65 respondentes do sexo feminino (12 não responderam). A média de idades dos participantes é de 59.23 anos, variando entre 36 e 83 anos de idade ($DP = 11.2$). No que concerne a escolaridade dos participantes, a maioria frequentou o ensino secundário como último grau académico (36.8%). Relativamente ao estado civil, é de mencionar que apenas 1 pessoa se encontrava divorciada ou separada. Sobre o número de filhos, a maioria tinha pelo menos 1 filho, com idades que variavam entre um ano de idade e 60 anos de idade. Também é de mencionar que a média de tempo que passou desde que o cônjuge do participante teve o AVC é de aproximadamente 3 anos e meio, com um mínimo de dois meses e um máximo de 17 anos. As horas de cuidado variaram entre 0 e 36 horas semanais e entre 0 e 24 horas diárias. A média da duração do relacionamento conjugal nos participantes é de 31 anos, com um mínimo de quatro anos de relacionamento e um máximo de 60 anos.

Relativamente aos cônjuges dos participantes, verifica-se uma média de 60 anos de idade, com um mínimo de 34 anos e um máximo de 93 anos de idade. No que concerne a escolaridade dos cônjuges dos participantes, a maioria frequentou também o ensino secundário como último grau académico.

Tabela 1 – Estatísticas Descritivas dos Participantes

Estatísticas Descritivas dos Participantes e Duração/Intensidade do Cuidado Prestado				
	Min	Máx	M	DP
Idades dos Participantes	36.00	83.00	59.23	11.21
Número de Filhos	1.00	6.00	2.32	1.14
Idades dos Cônjuges dos Participantes	34.00	93.00	60.44	12.05
Duração do Relacionamento Conjugal (anos)	4.00	60.00	31.38	13.47
Meses que passaram desde que o seu cônjuge sofreu o AVC	2.00	204.00	44.13	40.46
Meses que passaram desde que começou a cuidar do seu cônjuge	1.00	204.00	43.21	41.67
Horas semanais de cuidado prestado	0.00	168.00	36.38	30.61
Horas diárias de cuidado prestado	0.00	24.00	5.99	4.83

Variáveis e Instrumentos

Motivation to Help Scale

Para medir a motivação autónoma e a motivação controlada, foi utilizada a Escala de Motivação Para Ajudar, apresentada por Weinstein e Ryan (2010). Os participantes reportaram o quão verdadeiras as suas motivações para ajudar eram para si, numa escala de 1 (Totalmente Falso) a 7 (Totalmente Verdadeiro). À semelhança destes e de outros autores (Black & Deci, 2000; Kindt et al., 2015), a partir destes itens, na presente tese procedeu-se ao cálculo do índice geral do nível de motivação autónoma para ajudar (motivação autónoma para ajudar - motivação controlada para ajudar). Levou-se a cabo a sua tradução, adaptação e validação preliminar para a amostra de nacionalidade portuguesa descrita previamente, seguindo as orientações gerais de Beaton et al. (2000), que serão expostas adiante.

A primeira fase consistiu na tradução inicial realizada independentemente por duas pessoas bilíngues cuja língua materna é a língua alvo, ou seja, o português. Estas duas pessoas tinham diferentes perfis na medida em que uma tinha conhecimentos relativamente aos conceitos a serem analisados com o questionário (motivação autónoma, motivação controlada); e a outra pessoa era um tradutor ingénuo, uma vez que não tinha conhecimento e não tinha sido informada acerca dos conceitos a serem quantificados, nem tinha *background* académico. A segunda fase ocorreu aquando da junção das duas traduções independentes, ou seja, fez-se uma síntese das traduções; nesta etapa chegou-se a uma versão única consensual. Na terceira fase do processo, procedeu-se à retroversão, ou seja, voltou a traduzir-se a Escala de Motivação para Ajudar da língua portuguesa para a língua inglesa. Tal assegurou a consistência da tradução efetuada. Posteriormente, seguiu-se a comparação de ambas as versões, tendo sido efetuadas as alterações que se verificaram necessárias.

Ainda à semelhança de Weinstein e Ryan (2010), e seguindo a sugestão de Beaton et al. (2000), para a validação desta escala decidiu proceder-se à medição de outros constructos diretamente relacionados com a motivação para ajudar, através de questionários que já se encontravam validados para a população portuguesa e que já tinham sido utilizados previamente em conjunto. Desta forma, poder-se-ia posteriormente proceder à análise de correlações entre os instrumentos e, assim, ter mais confiança de que o instrumento adaptado, neste caso a Escala de Motivação para Ajudar, está a medir um constructo comparável com o original (Gendek & Ware, 1998).

Para o estrito propósito de validar a Escala de Motivação Para Ajudar, incluíram-se então os mesmos instrumentos que Weinstein e Ryan (2010) também utilizaram,

nomeadamente a Escala de Satisfação das Necessidades Básicas Gerais (Sousa et al., 2012) e a Escala de Autoestima de Rosenberg (Pechorro et al., 2012), descritas adiante.

Basic Need Satisfaction in General (BNSG) - Versão Portuguesa

A *Basic Need Satisfaction in General Scale (BNSG)* (Gagné, 2003; Johnston & Finney, 2010; Sousa et al., 2012) é um questionário de autopreenchimento para aferir as necessidades de satisfação em geral. Composto por 21 itens, com uma escala de resposta tipo Likert de sete pontos, divididos por três subescalas, que correspondem às três necessidades psicológicas básicas: (a) com sete itens na subescala da autonomia, (b) com seis itens na subescala da competência e (c) oito itens para a subescala das relações de pertença. O instrumento tem flexibilidade para ser utilizado com as três subescalas agregadas ou com cada uma das subescalas de forma independente. Os resultados da validação para a população portuguesa sugerem que a escala poderá ser utilizada assumindo os princípios teóricos definidos pelos autores originais e reconhecidos na investigação (Sousa et al., 2012). Nesta tese, optou-se por utilizar este instrumento na sua totalidade, porém com uma escala de resposta de 0 (Nada Verdadeiro) a 10 (Totalmente Verdadeiro). Na presente amostra, esta escala apresentou uma boa fidelidade interna, com uma Alfa de Cronbach de .98.

Escala de Autoestima de Rosenberg

A Escala de Autoestima de *Rosenberg (Rosenberg Self-Esteem Scale – RSES)*; Pechorro et al., 2012; Rosenberg, 1989) é uma medida breve que avalia a autoestima, podendo ser cotada somando os dez itens ordinais tipo Likert de 4 pontos (Discordo fortemente = 0, Discordo = 1, Concordo = 2, Concordo fortemente = 3), após se ter efetuado a reversão dos itens apropriados. A pontuação na escala varia entre 0 e 30, sendo que pontuações elevadas na escala indicam autoestima elevada e vice-versa. A versão portuguesa deste instrumento demonstrou boas propriedades psicométricas (Pechorro et al., 2012); sendo que, no que se refere à consistência interna, os alfas obtiveram valores sempre superiores a .70 (Cortina, 1993), o que vai ao encontro dos resultados obtidos por Rosenberg (1989) e por Blascovich e Tomaka (1991). Na presente amostra, esta escala apresentou também uma boa fidelidade interna, com uma alfa de Cronbach de .97.

Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) é um instrumento construído com o intuito de avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de doentes com sequelas de AVC. O QASCI, no seu estudo de validação psicométrica, apresenta uma boa consistência interna (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Assim, o instrumento é constituído por 32 itens e 7 dimensões: Implicações na vida pessoal do cuidador (11 itens); Satisfação com o papel e com o familiar (5 itens); Reações a exigências (5 itens); Sobrecarga emocional (4 itens); Suporte familiar (2 itens); Sobrecarga financeira (2 itens) e Perceção dos mecanismos de eficácia e de controlo (3 itens). No cálculo da pontuação de cada dimensão é aplicada uma fórmula para que cada dimensão varie entre 0 e 100. Na presente tese, optou-se pela utilização total deste questionário, sendo que fizemos uma ligeira adaptação na medida em que quando se referiam a “familiar”, fizemos a troca por “cônjuge”. Na presente amostra, esta escala apresentou uma boa fidelidade interna, com uma alfa de Cronbach de .83.

Dyadic Adjustment Scale

A *Dyadic Adjustment Scale* (DAS; Spanier, 1976) é uma escala frequentemente utilizada para avaliar a relação conjugal (Dinkel & Balck, 2006; Hunsley et al., 2001), sendo que a versão portuguesa da DAS – Escala de Ajustamento Diádico – apresenta características psicométricas equivalentes às da versão original (Gomez & Leal, 2008). Gomez e Leal (2008), devido à elevada correlação com a nota global (.86 no estudo destes autores), sugeriram que a dimensão *Satisfação*, com 10 itens, pode ser utilizada como versão curta da DAS quando o objetivo for avaliar globalmente o ajustamento conjugal, sendo que tal foi o que se decidiu fazer na presente tese. Assim, nesta amostra, a dimensão Satisfação da DAS apresentou uma boa fidelidade interna, com um alfa de Cronbach de .95.

Escala de Avaliação da Intimidade na Relação (PAIR)

Para avaliar o grau de intimidade percebido e/ou desejado por um indivíduo numa dada relação, Schaefer e Olson (1981) desenvolveram o Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale (PAIR). A versão portuguesa apresenta boas características psicométricas, nomeadamente adequada consistência interna e validade de constructo. A sua estrutura fatorial é diferente da estrutura da versão original, sendo constituída por 3 fatores: (1) Validação Pessoal (14 itens; e.g., “Sinto-me muitas vezes distante do meu (minha) companheiro(a)”); (2) Comunicação (10 itens; e.g., “O meu (minha) companheiro(a) escuta-me quando preciso de

falar com alguém”); (3) Abertura ao Exterior (5 itens; e.g., “Passar tempo em conjunto com os amigos é uma parte importante das nossas atividades em comum”). O PAIR inclui também uma escala de Convencionalidade que avalia o grau de desejabilidade social presente nas respostas do indivíduo (6 itens). Os 35 itens são respondidos numa escala de Likert de 5 pontos, desde 0 (discordo totalmente) a 4 (concordo totalmente). Alguns itens deverão ser invertidos. Pode ser calculada uma pontuação total de intimidade, somando os itens das subescalas Validação Pessoal, Comunicação e Abertura ao Exterior. No presente estudo, optou-se por utilizar apenas duas dimensões desta escala: Validação Pessoal – 14 itens para avaliar aspetos de intimidade sobre o sentimento de validação de opiniões e sentimentos de aceitação por parte do companheiro em diferentes áreas, partilha de interesses e de atividades, proximidade emocional sentida em relação ao companheiro e sexualidade; Comunicação – 10 itens que pretendem avaliar a capacidade e possibilidade de expressão de opiniões, sentimentos e desejos na relação (Moreira, Amaral & Canavarro, 2009). Na presente amostra, as dimensões Validação Pessoal e Comunicação apresentaram uma boa fidelidade interna, com alfas de Cronbach de .96 e .97, respetivamente.

Qualidade do Relacionamento Conjugal

Seguindo a ótica das questões utilizadas do WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al., 2006), formulou-se a seguinte questão: “Como avalia a qualidade do seu relacionamento conjugal?” (1 – muito má; 5 – muito boa), com o intuito de obter uma medida geral da qualidade do relacionamento conjugal, de acordo com a perceção do cônjuge/cuidador.

Procedimento

Tendo em consideração que o tipo de população em estudo não é de fácil acesso, o processo de recolha de dados foi empreendido através de uma amostra de conveniência. Os dados foram recolhidos *online* através da plataforma Qualtrics. Para recrutamento da amostra recorreu-se às redes sociais como forma de distribuição geral do questionário, sendo que o mesmo foi partilhado em grupos específicos de AVC e de cuidadores informais. A última questão solicitava às pessoas que, caso conhecessem outros cuidadores que se inserissem nos critérios de inclusão deste estudo, pudessem partilhar o mesmo com eles. Também foram recolhidos dados por parte de profissionais de saúde que tinham acesso à população em causa e que, por sua vez, entraram em contacto com outros profissionais que também auxiliaram o processo. Neste sentido, podemos afirmar que se obteve um efeito de “bola de neve” na medida em que

a população deste estudo é constituída por grupos dispersos no território (mas que, não obstante, têm algum contacto entre si) (Moreira, 2007).

É importante referir que as orientações expressas no Código de Conduta de Ética na Investigação – ISCTE-IUL foram tidas em consideração ao longo de todo o processo de investigação uma vez que foram seguidos os princípios gerais e as orientações práticas. Nomeadamente: consideraram-se os critérios de honestidade, fiabilidade, objetividade, integridade e responsabilidade. Adicionalmente, procurou-se sempre garantir a qualidade e a relevância da presente investigação, sendo que os participantes deram o seu consentimento *a priori* e que a sua confidencialidade foi assegurada. No que concerne a recolha e o armazenamento de dados, consideraram-se particularmente os princípios gerais da confidencialidade, proteção e segurança dos participantes.

Desta forma, foi possível obter 114 respostas (totais ou parciais), recolhidas entre meados de abril de 2021 e o início de setembro de 2021.

O protocolo de recolha de dados inclui os instrumentos descritos previamente e pode ser consultado no Anexo do presente documento. Para além dos instrumentos apresentados, foi ainda recolhida informação no que concerne a duração e a intensidade do cuidado, as variáveis sociodemográficas do cuidador e as variáveis sociodemográfica da pessoa que teve AVC, especificamente:

- **Duração e intensidade do cuidado.** De modo a estudar a intensidade e a duração dos cuidados prestados, colocámos as seguintes questões: “Há quanto tempo é que o seu cônjuge sofreu o AVC? Há quanto tempo é que cuida do seu cônjuge? Em média, quantas horas por semana é que dedica a cuidar do seu cônjuge? Em média, quantas horas por dia é que dedica a cuidar do seu cônjuge?”
- **Variáveis Sociodemográficas do Cuidador.** Foi recolhida a seguinte informação sociodemográfica relativamente ao cuidador: Idade; Sexo; Escolaridade; Distrito; Estado Civil; Número de Filhos; Idades dos Filhos; Duração do relacionamento conjugal atual.
- **Variáveis Sociodemográficas do Cônjuge.** Foi recolhida a seguinte informação sociodemográfica dos cônjuges que recebem cuidados: Idade; Sexo; Escolaridade.

Análise Estatística

A análise estatística dos dados recolhidos foi efetuada via IBM SPSS v28, e através do PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0.

Em primeiro lugar, realizaram-se análises descritivas e de exploração da estrutura fatorial e do índice de consistência interna de todas as variáveis que seriam incluídas *a posteriori* nos modelos a testar. De seguida, realizou-se o teste para a existência de correlações de *Pearson* entre todas as variáveis de cada um dos estudos. Finalmente, deu-se início ao teste de modelos de mediação e de modelos de mediação moderada, que serão reportados adiante. No seguimento das diretrizes de Hayes (2018), foi utilizada uma abordagem de *bootstrapping* para testar os efeitos indiretos de uma estimativa de 5000 com um Intervalo de Confiança de 95%. Os efeitos indiretos foram considerados significativos quando o intervalo de confiança não incluía o zero. Para o modelo de mediação moderada selecionou-se a opção de centrar as variáveis que são utilizadas para formar produtos, sendo que os valores da moderadora correspondem a -1SD, Média e +1SD.

Para o estudo 1, foram testados 3 modelos de mediação simples, utilizando sempre a variável preditora Motivação Para Ajudar e a variável mediadora Satisfação das Necessidades Básicas Gerais; diferindo apenas nos *outcomes*, em que foram testadas as seguintes variáveis: qualidade de vida, qualidade do relacionamento conjugal, e autoestima.

No estudo 2, em primeiro lugar foi testado um modelo de mediação múltipla e, posteriormente, foi testado um modelo de mediação moderada. O modelo de mediação múltipla era constituído pela variável preditora sobrecarga do cuidador, pela variável de *outcome* qualidade do relacionamento e pelas variáveis mediadoras ajustamento diádico, comunicação e validação pessoal. O modelo de mediação moderada tinha as mesmas variáveis que o modelo de mediação múltipla, com a adição da variável moderadora motivação para ajudar. Foi utilizada a abordagem de *bootstrapping* de modo a averiguar a significância dos efeitos indiretos em diferentes níveis da moderadora (Hayes, 2018). A análise de mediação moderada testa o efeito condicional indireto de uma variável moderadora (i.e., motivação para ajudar) na relação entre a variável preditora (i.e., sobrecarga) e a variável de *outcome* (i.e., qualidade do relacionamento) através de potenciais variáveis mediadoras (i.e., ajustamento diádico, comunicação, validação pessoal). O “PROCESS” macro, modelo 14, v4.0 (Hayes, 2018) no IBM SPSS v28, com intervalos de confiança corrigidos a 95%, foi utilizado para testar a significância dos efeitos indiretos (i.e., mediados) que foram moderados pela motivação para ajudar, i.e., efeitos condicionais indiretos. Foi utilizado o Índice de Mediação Moderada para testar a significância da mediação moderada (Hayes, 2018), porém tal não é o único fator a ter em consideração nesta análise. Os efeitos significativos foram suportados pela ausência do valor zero nos limites dos intervalos de confiança.

Capítulo III – Resultados

De seguida, apresentam-se os resultados de ambos os estudos, de forma diferenciada. Sobre o estudo 1, que concerne a tradução, adaptação e validação preliminar da Escala de Motivação Para Ajudar, começou-se por analisar as características descritivas da distribuição de todos os itens e de todas as variáveis que incluem os modelos de mediação simples. Seguidamente, apresenta-se a Exploração da Estrutura Fatorial e do Índice de Consistência Interna. Após isto, segue-se a tabela de correlações de *Pearson* entre as variáveis dos modelos a testar. Finalmente, apresentam-se os testes de três modelos de mediação simples, que vão ao encontro das hipóteses colocadas por Weinstein e Ryan (2010). Relativamente ao estudo 2, apresentam-se as características descritivas e de distribuição das variáveis que integram os modelos a testar, seguindo-se a análise de correlações de *Pearson* entre as variáveis. Finalmente, testam-se dois modelos: um modelo de mediação múltipla; e um modelo de mediação moderada.

Estudo 1

Características Descritivas dos Itens da Escala de Motivação Para Ajudar

Na Tabela 2 podem analisar-se as características descritivas de todos os itens da Escala de Motivação Para Ajudar apresentados aos participantes. Em todos, as respostas abrangeram todos os valores da escala (min=1, máx=7), as médias variaram entre 4.36 e 5.50 e os desvios-padrão variaram entre 1.92 e 2.46. As distribuições dos itens mostraram ser significativamente diferentes da distribuição normal, na sua maioria com índices de assimetria e curtose elevados (i.e., $Assimetria/DP_{assimetria} > |1,96|$ e $Curtose/DP_{curtose} > |1,96|$) e negativos.

Tabela 2 – Características Descritivas dos Itens da Escala de Motivação Para Ajudar

Características Descritivas dos Itens da Escala de Motivação Para Ajudar

Item	Média	DP	Min	Máx	Assimetria/DP	Curtose/DP
<i>Ajudo o meu cônjuge...</i>						
... para que ele/a goste de mim.	4.36	2.46	1	7	-1.28	-3.47
... porque me sentiria uma má pessoa caso não o fizesse.	5.01	2.16	1	7	-3.41	-1.92
... porque outras pessoas ficariam zangadas comigo caso eu não o fizesse.	4.36	2.29	1	7	-1.38	-3.08
... porque eu penso que é importante agir desta forma.	5.02	2.23	1	7	-3.83	-1.66
... porque gosto de agir desta forma.	4.77	2.34	1	7	-2.73	-2.67
... porque sinto que tenho de o fazer.	5.29	2.04	1	7	-4.63	-0.39
... porque sinto que devo fazê-lo.	5.50	1.92	1	7	-5.22	0.58
... porque eu valorizo fazê-lo.	4.93	2.28	1	7	-3.11	-2.22
... porque me preocupo com ele/a.	5.30	2.26	1	7	-4.34	-1.20
... porque gosto de o fazer.	4.84	2.38	1	7	-2.69	-2.72
... porque gosto que a minha ajuda seja útil.	4.99	2.33	1	7	-3.27	-2.22

Estrutura Fatorial da Escala de Motivação para Ajudar e Fidelidade

No que concerne a análise fatorial exploratória, esperava obter-se duas dimensões, com a primeira dimensão correspondendo à Motivação Autônoma, e com a segunda dimensão correspondendo à Motivação Controlada. Procedeu-se então a uma análise fatorial em eixos principais com rotação oblíqua, com o objetivo de identificar a estrutura da Escala de Motivação Para Ajudar ($KMO=0,891$; $Bartlett's\chi^2(55)=1363,623$, $p<0,001$).

Em baixo apresenta-se a Tabela 3, com os fatores após a rotação, na qual se mantiveram os itens de acordo com a escala original. Segundo o critério de Kaiser, foram identificados dois fatores que explicam na sua totalidade 79,1% da variância: 1) Motivação Autônoma e 2) Motivação Controlada. Assim, todos os itens encontraram correspondência com a dimensão a que originalmente pertenciam.

Tabela 3 – Estrutura Fatorial da Escala de Motivação Para Ajudar

Estrutura Fatorial da Escala de Motivação Para Ajudar		
Itens	Fatores	
	Motivação Autônoma	Motivação Controlada
<i>Ajudo o meu cônjuge...</i>		
... porque eu valorizo fazê-lo.	.95	
... porque gosto de agir desta forma.	.95	
... porque gosto de o fazer.	.94	
... porque me preocupo com ele/a.	.93	
... porque gosto que a minha ajuda seja útil.	.90	
... porque eu penso que é importante agir desta forma.	.85	
... para que ele/a goste de mim.		.41
... porque sinto que tenho de o fazer.		.92
... porque sinto que devo fazê-lo.		.86
... porque me sentiria uma má pessoa caso não o fizesse.		.84
... porque outras pessoas ficariam zangadas comigo caso eu não o fizesse.		.58
Método de Extração: Análise de Componentes Principais. Método de Rotação: Varimax com Normalização de Kaiser.		
Alpha de Cronbach	.98	.83

Como pode verificar-se na Tabela 3, ambos os fatores – Motivação Autônoma e Motivação Controlada – apresentaram bons índices de fidelidade interna, .98 e .83, respetivamente. Assim, pode afirmar-se que esta escala mede de forma consistente a motivação autónoma e a motivação controlada para ajudar.

Validade

Características Descritivas, Consistência Interna e Sensibilidade dos Fatores. Como pode observar-se na Tabela 4, o primeiro fator – Motivação Autônoma –apresentou um valor médio moderado, entre ligeiramente verdadeiro e totalmente verdadeiro, apesar de as respostas cobrirem todos os pontos da escala. Não seguiu distribuição normal, apresentando uma distribuição assimétrica e platicúrtica.

O segundo fator – Motivação Controlada – apresentou também um valor médio moderado, entre ligeiramente verdadeiro e totalmente verdadeiro, sendo que também aqui as respostas cobriram todos os pontos da escala. Este fator também não seguiu uma distribuição normal, sendo a mesma também assimétrica e platicúrtica.

Tabela 4 – Características descritivas dos fatores da Escala de Motivação

Características descritivas dos fatores							
Fator	Min	Máx	Média	DP	Skweness/SE	Curtose/SE	N de Itens
Motivação Autônoma	6.00	42.00	29.61	12.92	-3.11	-2.04	6
Motivação Controlada	5.00	35.00	24.42	8.46	-3.28	-0.35	5

Como se pode perceber através da análise da Tabela 5, todos os itens da Escala de Motivação Para Ajudar se correlacionaram de forma significativa entre si.

Tabela 5 – Correlações de Pearson entre todos os itens da Escala de Motivação

Correlações de Pearson entre todos os itens da Escala de Motivação Para Ajudar

<i>Ajudo o meu cônjuge...</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1... para que ele/a goste de mim	–										
2... porque me sentiria uma má pessoa caso não o fizesse.	.58**	–									
3... porque outras pessoas ficariam zangadas comigo caso eu não o fizesse.	.41**	.67**	–								
4... porque eu penso que é importante agir desta forma.	-.28**	-.24*	-.35**	–							
5... porque gosto de agir desta forma.	-.46**	-.44**	-.52**	.79**	–						
6... porque sinto que tenho de o fazer.	.31**	.70**	.47**	-.24*	-.31**	–					
7... porque sinto que devo fazê-lo.	.21*	.55**	.35**	-.23*	-.26**	.82**	–				
8... porque eu valorizo fazê-lo.	-.50**	-.51**	-.59**	.76**	.94**	-.29**	-.23*	–			
9... porque me preocupo com ele/a.	-.49**	-.44**	-.51**	.72**	.88**	-.23*	-.19*	.93**	–		
10... porque gosto de o fazer.	-.46**	-.48**	-.56**	.77**	.94**	-.30**	-.24*	.96**	.88**	–	
11... porque gosto que a minha ajuda seja útil.	-.50**	-.47**	-.53**	.76**	.86**	-.35**	-.31**	.89**	.86**	.91**	–

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Características Descritivas de Todas as Variáveis do Estudo 1. Na Tabela 6 podem analisar-se as características descritivas das variáveis que fazem parte do estudo 1.

A distribuição da variável motivação para ajudar é normal na medida em que os índices de assimetria e de curtose são reduzidos ($<1,96$).

Na satisfação das necessidades, as respostas variaram entre 0.87 e 10.87, com uma média de 5.97 e um desvio padrão de 2.42. A distribuição desta variável é normal na medida em que os índices de assimetria e curtose são reduzidos ($<1,96$).

Na qualidade de vida, as respostas variaram entre 1.00 e 5.00, com uma média de 3.10 e um desvio padrão de 1.27. Apesar da Skweness/SE se encontrar dentro dos valores considerados normais ($<1,96$), a Curtose/SE apresenta um valor elevado ($>1,96$), como tal, a distribuição desta variável não pode ser considerada normal.

No que concerne a qualidade do relacionamento, as respostas variaram entre 1.00 e 5.00, com uma média de 3.29 e um desvio padrão de 1.33. Apesar da Skweness/SE se encontrar dentro dos valores considerados normais ($<1,96$), a Curtose/SE apresenta um valor elevado ($>1,96$), como tal, a distribuição desta variável não pode ser considerada normal.

Relativamente à autoestima, as respostas variaram entre 10.00 e 40.00, com uma média de 23.21 e um desvio padrão de 8.44. Apesar da Curtose/SE se encontrar dentro dos valores considerados normais ($<1,96$), a Skweness/SE apresenta um valor elevado ($>1,96$), como tal, a distribuição desta variável não pode ser considerada normal.

É ainda de mencionar que todos os valores de Curtose são considerados platicúrticos, o que significa que existe uma maior dispersão de resposta ao longo da escala.

Tabela 6 – Estatísticas descritivas e distribuição das variáveis

Estatísticas descritivas e distribuição de todas as variáveis dos modelos de mediação simples.							
	Variáveis	Min	Máx	Média	DP	Skweness/SE	Curtose/SE
Preditora	1. Motivação Para Ajudar	-29.00	37.00	5.19	18.90	-1.51	-1.61
Mediadora	2. Satisfação das Necessidades	0.87	10.87	5.97	2.42	-1.74	-1.18
Outcomes	3. Qualidade de Vida	1.00	5.00	3.10	1.27	-0.59	-2.34
	4. Qualidade do Relacionamento	1.00	5.00	3.29	1.33	-1.51	-2.32
	5. Autoestima	10.00	40.00	23.21	8.44	2.02	-1.17

Validade de Construto e Validade Facial. A validade de constructo, ou seja, garantir que estamos de facto a medir aquilo que se pretende medir, e a validade facial, ou seja, à primeira vista, a escala parecer ser intuitivamente válida, foram asseguradas quando se realizou a tradução e a retroversão por mais do que uma pessoa fluente em ambas as línguas e se compararam as versões obtidas, fazendo-se posteriormente os ajustes necessários.

Validade de Critério. Para averiguar a validade de critério da Escala de Motivação Para Ajudar procedeu-se à análise da relação entre as pontuações obtidas na mesma e outras medidas de interesse, especificamente: a Escala de Satisfação das Necessidades Básicas Gerais e a Escala de Autoestima de Rosenberg. O que pode observar-se na Tabela 7 é que existe uma correlação elevada (*Pearson*) entre as variáveis mencionadas. O mesmo se aplica às variáveis qualidade de vida e qualidade do relacionamento.

Tabela 7 – Correlações de *Pearson* entre todas as variáveis do Estudo 1

Correlações de *Pearson* entre todas as variáveis do Estudo 1

Variáveis		1	2	3	4	5
Preditora	1. Motivação Para Ajudar	–				
Mediadora	2. Satisfação das Necessidades	.76**	–			
Outcomes	3. Qualidade de Vida	.63**	.75**	–		
	4. Qualidade do Relacionamento	.72**	.85**	.79**	–	
	5. Autoestima	-.73**	-.89**	-.78**	-.83**	–

** . A correlação é significativa no valor de 0.01 (2-tailed).

Associação entre Motivação Para Ajudar e Qualidade de Vida, Qualidade do Relacionamento e Autoestima através da Satisfação das Necessidades. Pretendeu testar-se a associação da motivação para ajudar com a qualidade de vida, com a qualidade do relacionamento e com a autoestima através da satisfação das necessidades básicas gerais. Para tal, testaram-se os modelos de mediação simples representados na Figura 2. O primeiro modelo testado, com a qualidade de vida enquanto *outcome*, revelou-se significativo ($F(1, 105) = 142.38, p < 0.001$), sendo que explica 57.6% ($R^2 = 0.576$) da variação dos níveis da qualidade de vida. O segundo modelo testado, com a qualidade do relacionamento enquanto *outcome*, também se revelou significativo ($F(1, 104) = 141.10, p < 0.001$), sendo que explica 57.6% ($R^2 = 0.576$) da variação dos níveis da qualidade do relacionamento. Relativamente ao terceiro modelo testado, com a autoestima enquanto variável *outcome*, tal revelou-se igualmente significativo ($F(1, 105) = 142.38, p < 0.001$), explicando 57.6% ($R^2 = 0.576$) da variação dos níveis de autoestima.

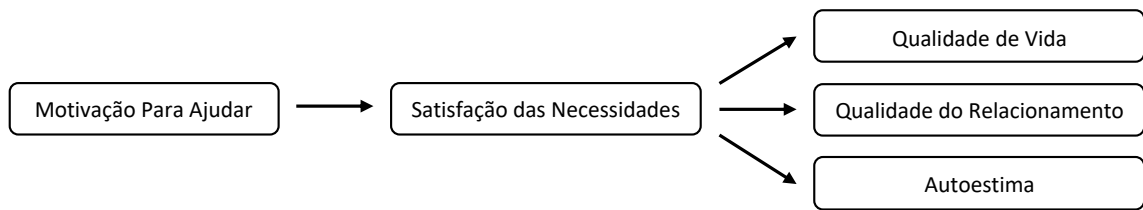


Figura 2 – Modelos de Mediação Simples do Estudo 1

Como pode verificar-se na Tabela 8, a motivação para ajudar estava positiva e significativamente associada à satisfação das necessidades básicas gerais ($B = 0.10$, $t = 11.93$, $p < 0,001$) que, por sua vez, estava positiva e significativamente associada com a qualidade de vida ($B = 0.35$, $t = 6,75$, $p < 0,001$). Obteve-se um efeito indireto positivo e significativo ($B = 0.03$, 95% IC = 0.02, 0.05), na medida em que o intervalo de confiança não inclui o zero. Como o efeito direto da motivação para ajudar na qualidade de vida não é significativo ($B = 0.01$, $t = 1.25$, $p = 0.213 > 0.005$), estamos perante uma mediação total.

Verifica-se também que a motivação para ajudar estava positiva e significativamente associada à satisfação das necessidades básicas gerais ($B = 0.10$, $t = 11.88$, $p < 0.001$) que, por sua vez, estava positiva e significativamente associada à qualidade do relacionamento conjugal ($B = 0.39$, $t = 9.22$, $p < 0.001$). Obteve-se um efeito indireto positivo e significativo ($B = 0.04$, 95% IC = 0.03, 0.05), na medida em que o intervalo de confiança não inclui o zero. À semelhança do ocorrido com a qualidade de vida, como o efeito direto da motivação para ajudar na qualidade do relacionamento conjugal não é significativo ($B = 0.01$, $t = 2.34$, $p = 0.021 > 0.005$), também neste caso se trata de uma mediação total.

Finalmente, verifica-se na Tabela 8 que a motivação para ajudar estava positiva e significativamente associada com a satisfação das necessidades básicas gerais ($B = 0.10$, $t = 11.93$, $p < 0.001$) que, por sua vez, estava negativa e significativamente associada com a autoestima do cuidador ($B = -2.70$, $t = -11.25$, $p < 0.001$). Obteve-se um efeito indireto negativo e significativo ($B = -0.26$, 95% IC = -0.34, -0.20), na medida em que o intervalo de confiança não inclui o zero. É necessário mencionar que a Escala de Autoestima de Rosenberg apresenta uma escala de resposta invertida, pelo que se considera que a variável satisfação das necessidades básicas gerais estava, então, significativa e positivamente associada com a autoestima do cuidador (e não de forma negativa como poderia ser erroneamente assumido). À semelhança do ocorrido com as outras variáveis de *outcome* - qualidade de vida e qualidade do relacionamento, - como o efeito direto da motivação para ajudar na autoestima não é significativo ($B = -0.06$, $t = -2.04$, $p = 0.044 > 0.005$), também neste caso se está perante uma mediação total.

Tabela 8 – Modelos de Mediação Simples

Associação entre Motivação Para Ajudar e Qualidade de Vida, Qualidade do Relacionamento e Autoestima através da Satisfação das Necessidades Básicas Gerais: Modelos de Mediação Simples								
Outcome (O)	Preditora (P)	Mediadora (M)	Efeito de P em M	Efeito de M em O	Efeito Direto	Efeito Indireto		Efeito Total
						ab	95% IC	
Qualidade de Vida			0.10	0.35	0.01	0.03*	0.02 a 0.05	0.04
Qualidade do Relacionamento	Motivação Para Ajudar	Satisfação das Necessidades	0.10	0.39	0.01	0.04*	0.03 a 0.05	0.05
Autoestima			0.10	-2.70	-0.06	-0.26*	-0.34 a - -0.20	-0.33

Level of confidence for all confidence intervals in output: 95.0000. Number of bootstrap samples for percentile bootstrap confidence intervals: 5000

Estudo 2

Características Descritivas de Todas as Variáveis do Estudo 2

Na Tabela 9 podem analisar-se as características descritivas das variáveis que fazem parte do estudo 2.

Relativamente à sobrecarga, as respostas variaram entre 0.71 e 100.00, com uma média de 48.75 e um desvio padrão de 27.31. Apesar da Skweness/SE se encontrar dentro dos valores considerados normais (<1,96), a Curtose/SE apresenta um valor ligeiramente elevado (>1,96), como tal, a distribuição desta variável não pode ser considerada normal.

A distribuição da variável motivação para ajudar segue uma distribuição normal na medida em que os índices de Skweness/SE e de Curtose/SE se encontram dentro dos valores considerados normais (<1,96). É de referir que a variável Motivação para Ajudar que figura na Tabela 9 resulta da subtração da motivação controlada para ajudar à motivação autónoma para ajudar, pelo que os valores mínimos, máximos, médios e de desvio padrão a considerar devem ser os apresentados previamente no estudo 1 relativamente à motivação autónoma e à motivação controlada (Tabela 4).

As respostas à Escala de Ajustamento Diádico variaram entre 10.00 e 60.00, com uma média de 44.18 e um desvio padrão de 11.49. Os valores da Skweness/SE são considerados elevados e a Curtose/SE encontra-se dentro dos valores considerados normais: a distribuição é normal, porém assimétrica.

No que respeita a Comunicação, as respostas variaram entre 10.00 e 50.00, com um valor médio de 31.93 e um desvio padrão de 11.42. Tanto os valores da Skweness/SE como os

da Curtose/SE se encontram dentro dos valores considerados normais, pelo que a distribuição é considerada normal.

Relativamente à Validação Pessoal, as respostas variaram entre 16.00 e 69.00, com um valor médio de 44.13 e um desvio padrão de 14.09. Considera-se que a Skweness/SE e a Curtose/SE se encontram dentro dos valores considerados normais, pelo que a distribuição é considerada normal.

No que concerne a qualidade do relacionamento, como já verificado anteriormente, as respostas variaram entre 1.00 e 5.00, com uma média de 3.29 e um desvio padrão de 1.33. Apesar da Skweness/SE se encontrar dentro dos valores considerados normais ($<1,96$), a Curtose/SE apresenta um valor elevado ($>1,96$), como tal, a distribuição desta variável não pode ser considerada normal.

É ainda de mencionar que a maioria dos valores de Curtose são considerados platicúrticos, o que significa que existe uma maior dispersão de resposta ao longo das escalas.

Tabela 9 – Estatísticas descritivas e distribuição das variáveis do estudo 2

Estatísticas descritivas e distribuição de todas as variáveis dos modelos do Estudo 2.							
	Variáveis	Min	Máx	Média	DP	Skweness/ SE	Curtose /SE
Preditora	1. Sobrecarga	0.71	100.00	48.75	27.31	0.63	-1.98
Moderadora	2. Motivação Para Ajudar	-29.00	37.00	5.19	18.90	-1.51	-1.61
Mediadoras	3. Ajustamento Diádico	10.00	60.00	44.18	11.49	-3.99	0.39
	4. Comunicação	10.00	50.00	31.93	11.42	-1.54	-1.64
	5. Validação Pessoal	16.00	69.00	44.13	14.09	-0.72	-1.83
Outcomes	6. Qualidade do Relacionamento	1.00	5.00	3.29	1.33	-1.51	-2.32

Procedeu-se ainda à exploração de associações entre as variáveis sociodemográficas e as variáveis nos modelos de mediação e mediação moderada a testar. Como tal, verificou-se que existem diferenças significativas entre homens e mulheres no que concerne os níveis de sobrecarga ($t = -1.84, p = 0.04 < 0.05$). Assim, os homens apresentam níveis inferiores de sobrecarga ($M = 41.86$) em comparação com as mulheres ($M = 51.98$).

É ainda de notar, como se pode verificar através da análise da Tabela 10, que todas as variáveis apresentam uma correlação elevada entre si.

Tabela 10 – Correlações de Pearson entre as variáveis do estudo 2

Correlações de Pearson entre todas as variáveis dos modelos do estudo 2.								
	Variáveis	1	2	3	4	5	6	7
Preditora	1. Sobrecarga	–						
Moderadora	2. Motivação Para Ajudar	-.71**	–					
Mediadoras	3. Ajustamento Diádico	-.71**	.65**	–				
	4. Comunicação	-.77**	.71**	.88**	–			
	5. Validação Pessoal	-.83**	.65**	.80**	.89**	–		
Outcomes	6. Qualidade do Relacionamento	-.77**	.72**	.89**	.89**	.84**	–	
	7. Qualidade de Vida	-.76**	.63**	.71**	.72**	.77**	.79**	–

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Modelo de Mediação Múltipla

Pretendeu testar-se a associação da sobrecarga do cuidador com a qualidade do relacionamento, através do ajustamento diádico, da comunicação e da validação pessoal.

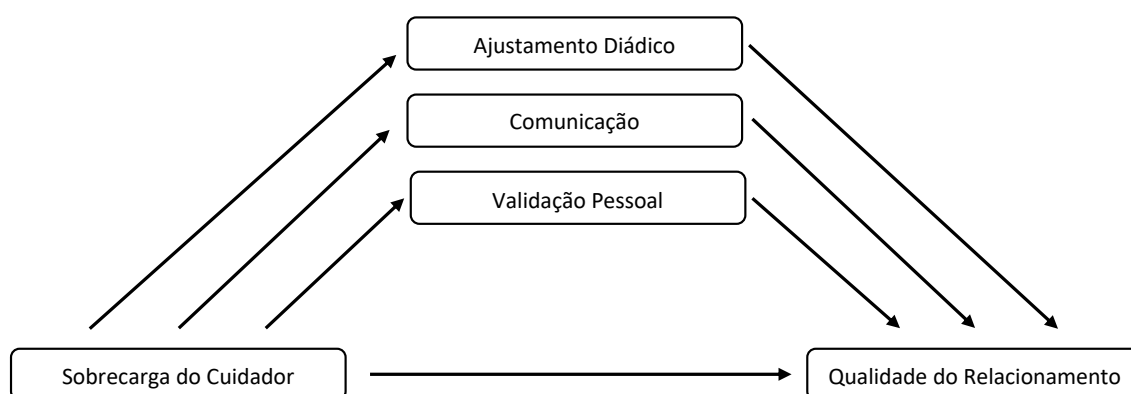


Figura 3 – Modelo de Mediação Múltipla do Estudo 2

Assim, o modelo de mediação testado é significativo ($F(1, 105) = 118,22, p < 0.001$) e explica 53% ($R^2 = 0.53$) da variação da qualidade do relacionamento.

Como pode verificar-se na Tabela 11, a sobrecarga estava negativa e significativamente associada ao ajustamento diádico ($B = -0.29, t = -10.87, p < 0.001$) que, por sua vez, estava positiva e significativamente associado à qualidade do relacionamento conjugal ($B = 0.05, t = 5.28, p < 0.001$). Obteve-se um efeito indireto negativo e significativo ($B = -0.02, 95\% \text{ IC} = -0.02, -0.01$), na medida em que o intervalo de confiança não inclui o zero. Uma vez que o efeito direto da sobrecarga na qualidade do relacionamento conjugal não é significativo ($B = -0.01, t = -1.52, p = 0.131$), está-se perante uma mediação total.

Como pode verificar-se na Tabela 11 a sobrecarga estava negativa e significativamente associada à comunicação ($B = -0.32, t = -12.43, p < 0.001$) que, por sua vez, estava positiva e significativamente associada à qualidade do relacionamento conjugal ($B = 0.04, t = 3.07, p = 0.003 < 0.05$). Obteve-se um efeito indireto negativo e não significativo ($B = -0.01, 95\% \text{ IC} = -0.02, 0.00$), na medida em que o intervalo de confiança inclui o zero. Assim, a comunicação não medeia significativamente a relação da sobrecarga do cuidador com a qualidade do relacionamento conjugal.

Verifica-se ainda que a sobrecarga estava negativa e significativamente associada à validação pessoal ($B = -0.43, t = -15.47, p < 0.001$) que, por sua vez, estava positiva mas não significativamente associada à qualidade do relacionamento conjugal ($B = 0.01, t = 1.02, p = 0.310 > 0.05$). Obteve-se um efeito indireto negativo e não significativo ($B = -0.00, 95\% \text{ IC} = -0.02, 0.00$), na medida em que o intervalo de confiança inclui o zero. Assim, a validação pessoal não medeia significativamente a relação da sobrecarga do cuidador com a qualidade do relacionamento conjugal.

Verificou-se ainda um efeito direto da sobrecarga na qualidade do relacionamento negativo, mas não significativo, na medida em que o intervalo de confiança inclui o valor zero ($B = -0.01; SE = 0.00; t = -1.52; p = 0.13 > 0.05; \text{IC} = -0.01, 0.00$). Assim, a sobrecarga não está associada de modo significativo, por si só, à qualidade do relacionamento conjugal.

Tabela 11 – Modelo de Mediação Múltipla

A relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal através do ajustamento diádico, da comunicação e da validação pessoal: modelo de mediação múltipla.								
Outcome (O)	Preditora (P)	Mediadora (M)	Efeito de P em M	Efeito de M em O	Efeito Direto	Efeito Indireto		Efeito Total
						ab	95% IC	
Qualidade do Relacionamento	Sobrecarga	Ajustamento Diádico	-.29*	.05*		-.02*	-.02 a -.01	
	Sobrecarga	Comunicação	-.32*	.04*	-.01	-.01	-.02 a .00	-.04
	Sobrecarga	Validação Pessoal	-.43*	.01		-.00	-.02 a .00	

* Associações significativas em que $p < .05$

Modelo de Mediação Moderada

De seguida, pretendeu testar-se a associação da sobrecarga do cuidador com a qualidade do relacionamento, através do ajustamento diádico, da comunicação e da validação pessoal; introduzindo a variável moderadora motivação para ajudar¹.

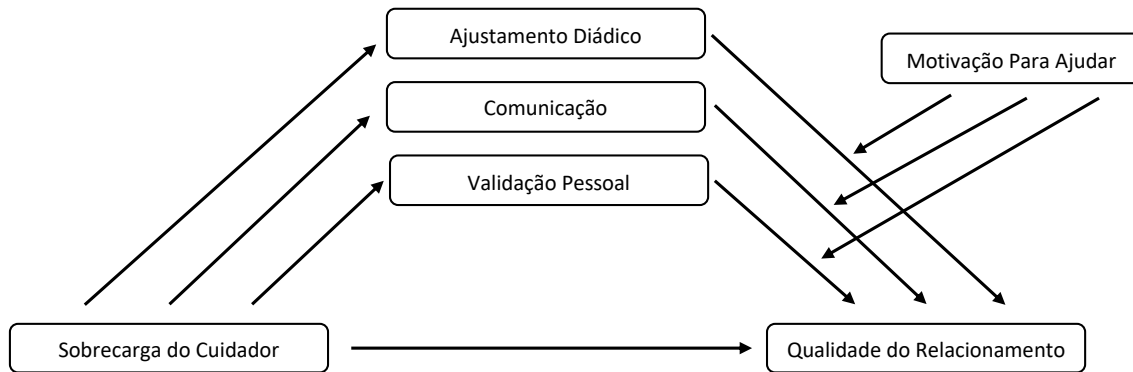


Figura 4 – Modelo de Mediação Moderada do Estudo 2

Assim, o modelo testado explica 53% ($R^2 = 0.53$) da variação da qualidade do relacionamento e é significativo ($F(1,104) = 117.65, p < 0.01$).

Dos três efeitos de interação testados, dois deles revelaram-se significativos: interação 2 (Comunicação x Motivação Para Ajudar) e interação 3 (Validação Pessoal x Motivação Para Ajudar).

Assim, primeira interação testada (Ajustamento Diádico x Motivação Para Ajudar) não se revelou significativa ($B=0.00, SE=0.00, t=1.56, p=0.12 > 0.05, IC=0.00, 0.00$).

Adicionalmente, o Índice de Mediação Moderada corrobora esta inferência pois revelou ser não significativo uma vez que inclui o valor de zero ($IMM=-0.00023; SE=0.00018; IC=-0.00056, 0.00016$), pelo que, de acordo com este teste estatístico, também não se pode afirmar que existe mediação moderada.

¹A variável *motivação para ajudar* foi computada através do quociente entre a *motivação autónoma para ajudar* e a *motivação controlada para ajudar*, correspondendo ao *índice geral do nível de motivação autónoma para ajudar* (Black & Deci, 2000; Kindt et al., 2015; Weinstein & Ryan, 2010). Deste modo, níveis mais elevados de motivação para ajudar correspondem a uma maior motivação autónoma para ajudar, e vice-versa.

A segunda interação testada (Comunicação x Motivação Para Ajudar) está representada na Figura 5. Tal revelou ser negativa e significativa ($B=0.00$, $SE=0.00$, $t=-2.68$, $p=0.01<0.05$, $IC=0.00,0.00$).

O efeito condicional de interação relativo à *Comunicação* demonstrou ser significativo em níveis reduzidos de motivação para ajudar (-1SD; $B=0.06$, $SE=0.02$, $t=3.72$, $p=0.00<0.05$, $IC=0.03, 0.10$), mas não em níveis moderados (M; $B=0.02$, $SE=0.01$, $t=1.41$, $p=0.16>0.05$, $IC=-0.01, 0.05$), nem elevados de motivação para ajudar (+1SD; $B=-0.02$, $SE=0.02$, $t=-0.98$, $p=0.33>0.05$, $IC=-0.07, 0.02$). O Índice de Mediação Moderada revelou ser significativo uma vez que não inclui o valor de zero ($IMM=0.00074$; $SE=0.00029$; $IC=0.00003, 0.00118$), pelo que, também de acordo com este teste estatístico, pode afirmar-se que estamos perante uma mediação moderada.

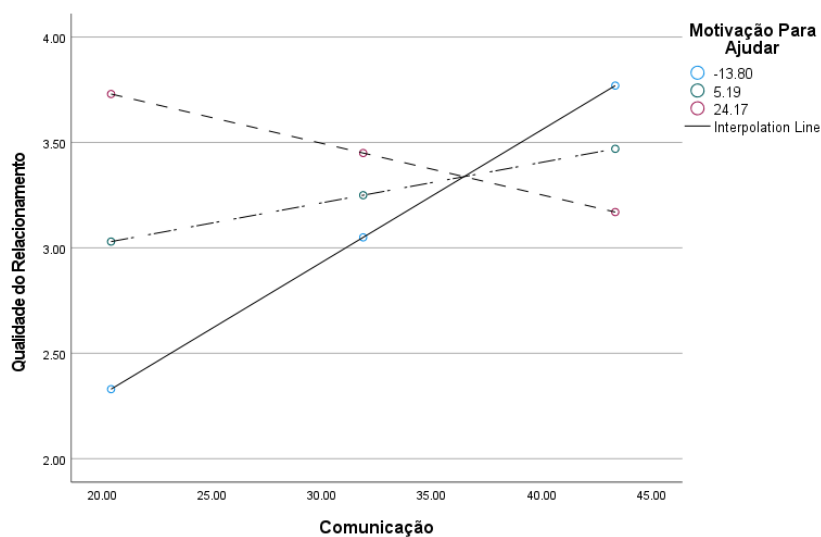


Figura 5 – Gráfico de Interação: Comunicação x Motivação Para Ajudar

A terceira interação testada (Validação Pessoal x Motivação Para Ajudar), representada na Figura 6, revelou ser positiva e significativa ($B=0.00$, $SE=0.00$, $t=2.48$, $p=0.02<0.05$, $IC=0.00,0.00$).

O efeito condicional de interação relativo à *Validação Pessoal* demonstrou ser significativo em níveis elevados de motivação para ajudar (+1SD; $B=0.04$, $SE=0.02$, $t=2.67$, $p=0.01<0.05$, $IC=0.01, 0.07$), mas não em níveis moderados (M; $B=0.01$, $SE=0.01$, $t=1.42$, $p=0.16>0.05$, $IC=-0.01, 0.03$), nem reduzidos de motivação para ajudar (-1SD; $B=-0.02$, $SE=0.01$, $t=-1.11$, $p=0.27>0.05$, $IC=-0.04, 0.01$). O Índice de Mediação Moderada revelou ser não significativo uma vez que inclui o valor de zero ($IMM=-0.00065$; $IC=-0.00114, 0.00006$), pelo que, de acordo com este teste estatístico, não se pode afirmar que estamos perante uma mediação moderada. Porém, é de notar que tal não deve ser o único indicador a ter em consideração uma vez que a interação testada, conforme indicado, demonstrou ser positiva e significativa.

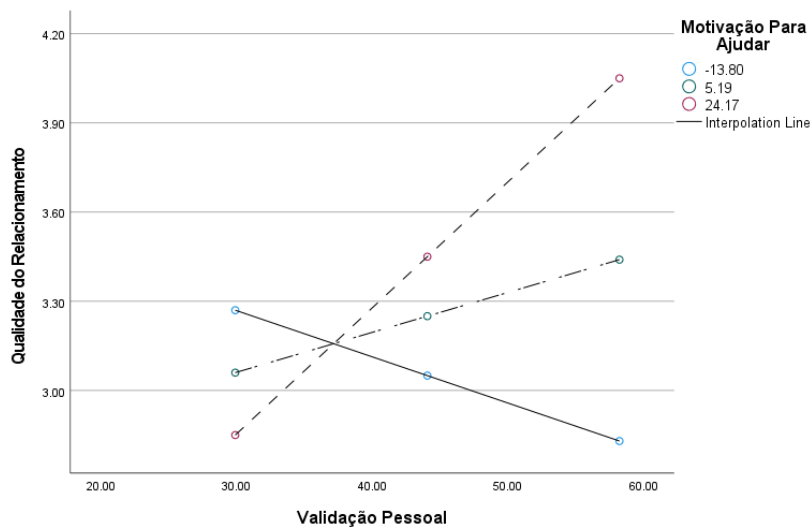


Figura 6 – Gráfico de Interação: Validação Pessoal x Motivação Para Ajudar

Capítulo IV – Discussão

Na presente tese adotou-se a perspetiva dos cônjuges de pessoas com AVC para conhecer a qualidade do seu relacionamento conjugal após o AVC. Admitindo não só que a doença pode criar *stress* nos relacionamentos conjugais, mas tendo igualmente presente que o relacionamento conjugal em si constitui um importante preditor de saúde e de longevidade, decidimos olhar para estes dois “caminhos” paralelos. De facto, o AVC é um evento disruptor do relacionamento. No entanto, o relacionamento conjugal pode ser um fator protetor do processo de recuperação do AVC.

Tendo como ponto de partida o Modelo Integrativo do Cuidador Informal, mas integrando conceitos de outros quadros teóricos que foram considerados relevantes e pertinentes, como é o caso do modelo teórico do *burden* familiar, da Teoria de Papéis e da Teoria da Autodeterminação, elegeu-se a qualidade do relacionamento conjugal como um *outcome* primário que não deve ser descurado nos modelos de cuidados em que o cônjuge se assume como cuidador principal.

Posto isto, foi proposto levar a cabo os seguintes objetivos:

- Explorar a associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal, explorando o potencial papel mediador do ajustamento diádico, da comunicação e da validação pessoal;
- Explorar o potencial papel moderador da motivação para ajudar na associação descrita previamente.

Para a concretização dos objetivos mencionados, levou-se a cabo a realização de dois estudos distintos. O estudo 1 ocorreu na medida em que a motivação para ajudar se conceptualiza como uma variável importante no modelo testado sendo que, tanto quanto se sabia, não existia uma escala validada para uma amostra da população portuguesa que medisse este conceito. Como tal, e de modo a ser possível realizar de forma rigorosa o estudo 2, em primeiro lugar concretizou-se a validação preliminar da Escala de Motivação Para Ajudar.

De seguida, proceder-se-á então à análise e discussão dos resultados obtidos à luz da teoria e da literatura existente. Abordar-se-ão ainda as respetivas implicações teóricas e práticas da presente tese, assim como as limitações da mesma, sugerindo-se ainda alguns passos para possível investigação futura.

Estudo 1

O primeiro estudo teve como objetivo a tradução, adaptação e validação preliminar da Escala de Motivação Para Ajudar. Como tal, procurou-se fazê-lo tendo em consideração as orientações presentes no estudo de Weinstein e Ryan (2010).

A versão traduzida e adaptada para a população portuguesa apresentou a mesma estrutura bi-fatorial, sendo que a nível dos itens se manteve o padrão de correlações entre itens na escala e a consistência interna. Pode concluir-se que esta escala mede de forma consistente a motivação autónoma e a motivação controlada para ajudar. Por sua vez, a validade de critério foi assegurada através da análise da relação entre as pontuações obtidas na escala e outras medidas estabelecidas que se referem a conceitos relacionados; especificamente: para além da Escala de Motivação Para Ajudar, com o intuito de validar a mesma, foi aplicada também a Escala de Satisfação das Necessidades Básicas Gerais e a Escala de Autoestima de Rosenberg, sendo que foi demonstrado, em investigação prévia, que tais conceitos estão intrinsecamente relacionados. Weinstein e Ryan (2010) colocaram a hipótese de que a motivação autónoma, em oposição à motivação controlada, teria como *outcome* bem-estar para a pessoa que ajuda; adicionalmente, previram ainda que a satisfação das necessidades básicas gerais iria, por sua vez, mediar a relação entre a motivação para ajudar e o conseqüente bem-estar da pessoa que ajuda.² Assim, com tal em mente, colocaram-se três hipóteses para o desenvolvimento do estudo 1: H1 – Prevê-se que a motivação para ajudar esteja associada à qualidade de vida através da satisfação das necessidades básicas gerais; H2 – Prevê-se que a motivação para ajudar esteja associada à qualidade do relacionamento conjugal através da satisfação das necessidades básicas gerais; H3 – Prevê-se que a motivação para ajudar esteja associada à autoestima do cuidador através da satisfação das necessidades básicas gerais. Ora, é de mencionar que as três hipóteses foram confirmadas. A motivação para ajudar estava positivamente associada à qualidade de vida, à qualidade do relacionamento conjugal e à autoestima dos cuidadores, sendo que a satisfação das necessidades básicas gerais demonstrou ser um mediador através do qual as relações anteriores se estabelecem.

² Lembra-se que, no presente estudo, a variável *motivação para ajudar* foi computada através do quociente entre a *motivação autónoma para ajudar* e a *motivação controlada para ajudar*, correspondendo ao *índice geral do nível de motivação autónoma para ajudar* (Black & Deci, 2000; Kindt et al., 2015; Weinstein & Ryan, 2010). Deste modo, níveis mais elevados de motivação para ajudar correspondem a uma maior motivação autónoma para ajudar, e vice-versa.

Estudo 2

Para a execução do estudo 2, em primeiro lugar procedeu-se à análise de um modelo de mediação múltipla em que se procurou explorar a associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal, explorando o potencial papel mediador do ajustamento diádico, da comunicação e da validação pessoal. Em segundo lugar, analisou-se um modelo de mediação moderada em que foi adicionada a variável moderadora Motivação Para Ajudar.

A *Hipótese 4* postulava que poderia esperar-se que níveis elevados de sobrecarga do cuidador estivessem associados a uma menor qualidade do relacionamento conjugal através do ajustamento diádico. Neste sentido, previu-se que quanto melhor fosse o ajustamento diádico, melhor seria a qualidade do relacionamento. Da análise desta hipótese de mediação, obtivemos um efeito indireto negativo e significativo, na medida em que a sobrecarga estava negativa e significativamente associada ao ajustamento diádico e que este, por sua vez, estava positiva e significativamente associado à qualidade do relacionamento conjugal. Ora, tal significa que quanto menor a sobrecarga do cuidador maior o ajustamento diádico e, quanto maior o ajustamento diádico maior a qualidade do relacionamento conjugal, ou seja, o efeito indireto é negativo e significativo. É ainda de referir que, uma vez que o efeito direto da sobrecarga na qualidade do relacionamento conjugal não é significativo, está-se perante uma mediação total do ajustamento diádico na associação entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento. Isto quer dizer que a variável sobrecarga do cuidador não influencia por si própria a qualidade do relacionamento. Assim, a Hipótese 4 confirmou-se. Porém, e considerando a revisão de literatura efetuada previamente, esperava verificar-se a existência de uma associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal, uma vez que relacionamentos de qualidade reduzida demonstraram estar associados a *burden* e *burnout* (Cuijpers & Stam, 2000; Goetzmann et al., 2012; Kindt et al., 2015). Adicionalmente, literatura recente confirma a associação entre o ajustamento diádico e a qualidade do relacionamento conjugal (Dispenza, McElroy-Heltzel & Tarziers, 2021), o que vai ao encontro dos resultados do presente estudo. É ainda de notar que uma vez que o conceito de Ajustamento Diádico (ou Ajustamento Conjugal) tem sido definido em função da forma como vai ser avaliado e, por isso, não existe uma definição consensual acerca do mesmo (Fisiloglu & Demir, 2000), entende-se que tal se refere a um construto abrangente, o que vem impulsionar a sua associação com outros conceitos. Por exemplo, apesar de o conceito de ajustamento conjugal ser considerado mais inclusivo do que o conceito de satisfação conjugal, é frequente o uso de ambos de forma indiferenciada com frequência (Sabourin, Valois, & Lussier, 2005). Nos presentes resultados verifica-se que níveis mais elevados de ajustamento diádico estão associados a uma melhor

qualidade do relacionamento conjugal, sendo que não há uma relação com a sobrecarga. Os presentes resultados enfatizam a importância do ajustamento diádico na qualidade do relacionamento conjugal.

A *Hipótese 5* postulava que níveis elevados de sobrecarga do cuidador estivessem associados a uma menor qualidade do relacionamento através da comunicação. Neste sentido, antecipou-se que quanto melhor fosse a comunicação, melhor seria a qualidade do relacionamento conjugal. Da análise desta hipótese de mediação, obteve-se um efeito indireto negativo e não significativo, uma vez que a sobrecarga estava negativa e significativamente associada à comunicação e que esta, por sua vez, estava positiva, mas não de modo significativo, associada à qualidade do relacionamento conjugal. Não existe uma mediação significativa da comunicação na associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal. A Hipótese 5 não foi confirmada. Tal não vai ao encontro da literatura analisada previamente na medida em que a importância de uma boa comunicação no processo de adaptação enquanto casal às consequências do AVC tinha sido apontada como essencial para a existência de uma elevada qualidade do relacionamento conjugal (Anderson, Keating & Wilson, 2017b). Assim, para a amostra do presente estudo, a comunicação não parece constituir um processo mediador na associação entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento conjugal.

A *Hipótese 6*, por sua vez, postulava que poderia esperar-se que níveis elevados de sobrecarga do cuidador estivessem associados a uma menor qualidade do relacionamento através da validação pessoal. Neste sentido, previu-se que quanto melhor fosse a validação pessoal, melhor seria a qualidade do relacionamento. Da análise desta hipótese de mediação, obteve-se um efeito indireto negativo e não significativo, uma vez que a sobrecarga estava negativa e significativamente associada à validação pessoal e que esta, por sua vez, estava positiva, mas não de modo significativo, associada à qualidade do relacionamento conjugal. Assim, verifica-se que não existe uma mediação significativa da validação pessoal na associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal. A Hipótese 6, de modo muito semelhante à Hipótese 5, também não foi confirmada. Tal também não está de acordo com a literatura revista uma vez que sentir-se valorizado/a pelo/a parceiro/a tinha sido apontado como essencial para a manutenção de um casamento bem-sucedido após a ocorrência de AVC num dos membros do casal e que, por isso, tal deveria levar a uma melhor qualidade do relacionamento conjugal (Anderson, Keating & Wilson, 2017b). Assim, para a amostra do presente estudo, a validação pessoal não parece influenciar a qualidade do seu relacionamento conjugal.

Como tal, relativamente ao modelo de mediação testado, apenas a hipótese 4 foi verificada. É de referir que ambas as hipóteses 5 e 6, que não foram confirmadas, diziam respeito a uma possível mediação de variáveis integrantes do conceito de intimidade (comunicação e validação pessoal) pertencentes ao PAIR (Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale), na associação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal. Analisar-se-ão, de seguida, as hipóteses que dizem respeito ao modelo de mediação moderada.

A *Hipótese 7* postulava que poderia esperar-se que a relação indireta entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento através do ajustamento diádico estivesse condicionada a diferentes níveis de motivação. Previa-se, assim, que em níveis mais elevados de motivação para ajudar, a associação entre o ajustamento diádico e a qualidade do relacionamento fosse mais forte. Todavia, tal não ocorreu. Relativamente a esta hipótese, verificou-se que não existe uma interação significativa entre o ajustamento diádico e a motivação para ajudar. Assim, pode concluir-se que diferentes níveis de motivação para ajudar não condicionam a associação entre o ajustamento diádico e a qualidade do relacionamento. A hipótese 7 não foi verificada. Novamente, uma vez que o ajustamento diádico pode ser considerado um construto abrangente, tal perde importância quando se tem em consideração o papel da motivação para ajudar, que não condiciona a associação entre o ajustamento diádico e a qualidade do relacionamento.

Por sua vez, a *Hipótese 8* postulava que poderia esperar-se que a relação indireta entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento através da validação pessoal estivesse condicionada a diferentes níveis de motivação. Previa-se que, em níveis mais elevados de motivação para ajudar, a associação entre a validação pessoal e a qualidade do relacionamento fosse mais forte. A interação testada entre a Validação Pessoal e a Motivação Para Ajudar revelou ser positiva e significativa, o que de facto quer dizer que, em níveis mais elevados de motivação para ajudar o efeito de interação relativamente à Validação Pessoal demonstrou ser significativo. Com efeito, a Validação Pessoal assume o papel de variável mediadora em níveis elevados de motivação para ajudar. Se se considerar apenas o Índice de Mediação Moderada, não se poderá afirmar que a hipótese 8 foi verificada; porém, o que se revela de facto é que existe interação, pelo que, tendo tal em consideração, poder-se-á referir que a hipótese se verificou.

É ainda de mencionar que, assumindo que a hipótese 8 se verifica, tal ocorreu no sentido esperado. Ou seja, não só existe uma associação significativa entre a Validação Pessoal e a Qualidade do Relacionamento, sendo que tal é também positiva, o que quer dizer que quanto mais elevada for uma variável, mais elevada será também a outra. A Motivação Para Ajudar

insere-se aqui enquanto variável moderadora uma vez que em níveis elevados de Motivação Para Ajudar há uma associação mais forte entre a Validação Pessoal e a Qualidade do Relacionamento. Tal vai ao encontro do esperado, conforme mencionado na literatura previamente identificada nesta tese. Especificamente, sentir-se valorizado foi apontado como sendo fulcral para um casamento bem-sucedido e de qualidade elevada após a ocorrência de AVC num dos membros do casal (Anderson, Keating & Wilson, 2017b), sendo que a motivação para ajudar demonstrou estar associada a múltiplos benefícios, especificamente no que concerne um melhor funcionamento relacional e, por inerência, uma melhor qualidade do relacionamento conjugal (Ryan & Deci, 2000; Vansteenkiste, Niemiec & Soenens, 2010). Assim, para a amostra do presente estudo, quanto mais motivados para ajudar e quanto mais validados os cônjuges cuidadores se sentem no seu relacionamento, mais elevada será a qualidade dos seus relacionamentos conjugais, sendo que tal é salientado quando existem níveis mais elevados de motivação para ajudar.

A *Hipótese 9*, por sua vez, postulava que poderia esperar-se que a relação indireta entre a sobrecarga e a qualidade do relacionamento através da comunicação estivesse condicionada a diferentes níveis de motivação. Previa-se, assim, que em níveis mais elevados de motivação para ajudar, a associação entre a comunicação e a qualidade do relacionamento fosse mais forte. A interação testada entre a Comunicação e a Motivação Para Ajudar revelou ser negativa e significativa, o que quer dizer que, em níveis reduzidos de motivação para ajudar o efeito condicional de interação relativamente à Comunicação demonstrou ser significativo. A Comunicação assume o papel de variável mediadora em níveis reduzidos de Motivação para Ajudar.

Apesar de a associação entre a Comunicação e a Qualidade do Relacionamento ser significativa, tal é também negativa. A conclusão que poderá extrair-se deste resultado é que existe uma associação inversa entre estas duas variáveis - quanto menores forem os níveis de Comunicação, maiores serão os níveis de Qualidade do Relacionamento. À primeira vista esta conclusão não parece plausível. Tal porque a literatura analisada previamente parecia ser clara relativamente à natureza da associação entre a comunicação e a qualidade do relacionamento conjugal: uma boa comunicação no casal estaria associada a uma elevada qualidade do relacionamento conjugal (Anderson, Keating & Wilson, 2017b). Adicionalmente e segundo outros autores, a comunicação é considerada como um dos fatores mais importantes no desenvolvimento e manutenção de relacionamentos de qualidade elevada (Finne & Grönroos, 2009; Lassar, Roy & Makam, 2016).

Porém, após uma reapreciação aprofundada da literatura existente sobre comunicação e qualidade do relacionamento, é possível perceber que a conclusão do presente estudo relativamente a menores níveis de comunicação se traduzirem em maiores níveis de qualidade do relacionamento conjugal pode ser sustentada por estudos prévios. Nomeadamente, Lavner, Karney e Bradbury (2016) concluíram, de modo semelhante, que foram identificadas associações longitudinais credíveis quer entre a comunicação e a satisfação conjugal, quer entre a satisfação conjugal e a comunicação, sendo que nenhum dos caminhos demonstrou ser particularmente robusto, o que veio questionar teorias e intervenções que atribuem prioridade às capacidades de comunicação dos casais enquanto preditor-chave da satisfação com o relacionamento; assim, estes autores não conseguiram chegar a uma associação causal, não se percebendo se de facto é a comunicação que leva a uma melhor qualidade do relacionamento ou se um relacionamento de melhor qualidade pressupõe que os cônjuges irão perceber, por isso, a existência de uma melhor comunicação. Adicionalmente, de forma curiosa e tendo em consideração que a qualidade do relacionamento pode ser encarada como um construto complexo e ambíguo (Farooqi, 2014), Overall (2018) apresentam resultados interessantes que vão ao encontro e que podem explicar os resultados do presente estudo. Nomeadamente, concluíram que a comunicação direta-negativa dos parceiros pode ajudar a sustentar a qualidade do relacionamento conjugal quando tal providencia um sinal necessário do comprometimento do parceiro. Ou seja, o que se percebe, aqui, é que formas de comunicação aparentemente negativas podem ser entendidas enquanto um sinal de que o relacionamento é importante para o indivíduo e que o mesmo percebe tal como sendo relevante e que, por isso, caso seja necessário comunicar de forma menos agradável fá-lo-á talvez devido ao seu elevado nível de compromisso para com o seu cônjuge e para com o seu relacionamento (Overall, 2018). Adicionalmente, Trindade e Camilo (2021) concluíram que manter um segredo está relacionado com a satisfação conjugal em situações em que o segredo assume uma função protetiva para o vínculo, ou seja, quando se evita abordar assuntos que podem ser dolorosos para o cônjuge e que não irão contribuir para a manutenção da relação. Posto isto, em situações específicas, uma comunicação menos eficaz poder-se-á revelar positiva para o casal; ao mesmo tempo, a comunicação continuada de estados emocionais negativos parece revelar-se como sendo negativa. Assim, para a amostra do presente estudo, quanto menores forem os níveis de comunicação, mais elevada será a qualidade dos seus relacionamentos conjugais, sendo que tal é salientado quando existem níveis mais reduzidos de motivação para ajudar.

Implicações teóricas e práticas do presente trabalho

O trabalho que tem vindo a ser desenvolvido ao longo desta tese tem múltiplas implicações: não só teóricas, mas também práticas, que passarão agora a ser descritas.

Em primeiro lugar, considera-se relevante a aplicação do Modelo Integrativo do Cuidador Informal, que consiste num enquadramento teórico relativamente recente e que ainda está pouco explorado do ponto de vista empírico. Como tal, o presente trabalho permitiu testar o efeito mediador do Ajustamento Diádico, da Validação Pessoal e da Comunicação entre as variáveis Sobrecarga e Qualidade do Relacionamento, sendo que a Motivação para Ajudar assumiu um papel importante na medida em que moderou esta associação e possibilitou a evidenciação do papel das mediadoras.

Esta tese assume importância também na medida em que se procedeu à sumarização de vários quadros conceptuais e teóricos que permitem enquadrar o fenómeno descrito tendo em consideração a sua complexidade e amplitude. Assim, adotando a perspetiva do cônjuge, foi reforçada a ideia de que a qualidade do relacionamento conjugal em contexto de cuidado pós-AVC pode ser afetada por múltiplos fatores, sendo que não existe apenas uma variável que determine, por si só, o sucesso do relacionamento. Contribuiu-se, deste modo, no sentido de integrar e articular várias teorias e conceitos e tentar explicar com alguma profundidade o fenómeno de cuidar de um cônjuge que teve AVC e de como isso pode afetar o relacionamento conjugal.

Adicionalmente, e com o intuito de contribuir para a manutenção dos casamentos e das relações conjugais enquanto um contexto importante para a recuperação da pessoa com AVC, a literatura sugere que, tendo em consideração as implicações de relevo da qualidade do relacionamento para a saúde e para o bem-estar, uma missão central da ciência dos relacionamentos passa por explicar o porquê de algumas relações serem bem-sucedidas, enquanto que outras acabam por perder qualidade, podendo até chegar à sua completa dissolução (Joel et al., 2020). Ora, conseguiu-se fornecer alguma explicação neste sentido. Os construtos de Validação Pessoal e de Comunicação, integrantes do conceito de intimidade, ganham relevo na medida em que se conceptualizam como vias através das quais a sobrecarga pode afetar a qualidade do relacionamento. Porém, tal apenas se verifica considerando a motivação para ajudar que os cônjuges cuidadores demonstram ter. É especialmente notável o facto de pior comunicação parecer estar associada a uma melhor qualidade do relacionamento em níveis reduzidos de motivação para ajudar. A comunicação e a validação pessoal demonstraram assim ter um papel relevante no ajustamento do casal, sendo que as mesmas

podem ser importantes também na gestão do AVC, dada então a importância do relacionamento de casal para a saúde de ambos os membros do casal.

Os resultados do presente estudo enfatizam o peso do ajustamento diádico na qualidade do relacionamento conjugal, pelo que a motivação para ajudar não condicionou esta associação. A sobrecarga é importante porque influencia o ajustamento conjugal, porém não influencia de forma direta a qualidade do relacionamento conjugal. Tal revela-se importante no que concerne o desenhar de programas de intervenção futuros na medida em que dá indicações de que a variável ajustamento diádico poderia ser trabalhada com o intuito de obter uma qualidade do relacionamento conjugal mais elevada. Neste sentido, as conclusões da presente tese poderiam ter impacto quer no desenvolvimento de intervenções, quer no acompanhamento de casais, inclusive nos serviços de internamento no sentido de capacitar a díade para fazer frente ao processo de recuperação, adaptação e ajustamento. Assim, procurar-se-iam trabalhar as variáveis consideradas no presente estudo. Com efeito, procurar-se-ia proteger não apenas o cuidador e a pessoa que recebe cuidados, mas também o relacionamento conjugal, sendo que se considera que os três elementos estão interligados e, por isso, todos devem ser tidos em consideração de modo a que ambos os membros do casal estejam bem a nível físico e emocional, mas também de modo a que o seu relacionamento seja bem-sucedido e que seja o mínimo possível afetado pela situação de doença, e também que o mesmo se defina enquanto fator protetor de ambos os indivíduos. Por exemplo, Mannion, Mueser e Solomon (1994) sugeriram que um grupo de psicoeducação especificamente projetado para os cônjuges poderia ser útil uma vez que os problemas e necessidades dos cônjuges diferem dos de outros familiares. Considera-se que tal poderia ser aplicado neste contexto de cuidado pós-AVC.

Limitações e investigação futura

Não descurando as implicações importantes da presente tese, é também necessário mencionar algumas limitações no desenvolvimento da mesma.

Assim, existiram dificuldades no que concerne o recrutamento de participantes, que se verificou não apenas devido à população especialmente sensível com que se trabalhou, mas também devido ao contexto pandémico em que a investigação decorreu. Porém e apesar do tamanho reduzido da amostra, foi possível obter conclusões robustas dos resultados.

Adicionalmente, desconhece-se o *baseline* das variáveis estudadas no momento prévio ao AVC, pelo que as dificuldades e recursos existentes poderiam já existir pré-AVC ou, então, terem sido desenvolvidos após o mesmo. Com efeito, seria importante avaliar tais aspetos em pesquisas futuras, nomeadamente levando a cabo estudos longitudinais.

Uma sugestão de investigação futura passaria pela conceptualização dos fatores integrantes da intimidade enquanto variáveis de *outcome* e, de certo modo, inverter o modelo testado na presente tese. Tal porque a qualidade da relação, em investigações anteriores (Moore et al., 2001), já se mostrou significativa e positivamente associada com cada um dos fatores da intimidade, o que poderá sugerir que quando a pessoa avalia de modo mais positivo o seu relacionamento, a sua perceção de intimidade poderá de igual modo aumentar.

Considera-se ainda relevante um estudo aprofundado relativamente a alterações estruturais que podem ocorrer no relacionamento conjugal após o AVC, nomeadamente no que concerne a ocorrência de relações extraconjugais, o que teria implicações nas dinâmicas familiares. Embora tal não tenha sido aprofundado na presente tese, o que a literatura revela é que tal é passível de ocorrer e que, evidentemente, traz múltiplas implicações para ambos os membros do casal, para o relacionamento conjugal em si e para a família (Anderson & Keating, 2018; Anderson, Keating & Wilson, 2017a, 2017b).

Uma vez que um resultado notável desta tese se prende com a associação significativa e inversa da comunicação com a qualidade do relacionamento, o que significa que piores níveis de comunicação podem resultar numa melhor qualidade do relacionamento conjugal, não se poderia deixar de sugerir que tal aspeto seja aprofundado em investigação futura. Nomeadamente, poder-se-iam considerar os diferentes estilos de comunicação existentes e em que medida ou em que situações é que a mesma pode ser benéfica ou prejudicial para a qualidade do relacionamento de casal.

Considera-se também que o estudo da variável Motivação Para Ajudar poderia ser aprofundado tendo em consideração a qualidade do relacionamento conjugal e o contexto de cuidado em que a diáde se insere após a ocorrência do AVC (ou ainda considerando outras doenças crónicas e/ou incapacidades de modo mais generalista).

Adicionalmente, considera-se ainda que poderia aprofundar-se o estudo da associação entre a qualidade do relacionamento e a saúde quer do cuidador, quer da pessoa que recebe cuidados. Isto uma vez que a literatura indica que a qualidade do relacionamento conjugal pode influenciar a saúde dos membros do casal, conforme já mencionado previamente. Portanto, seria interessante perceber de que modo é que tal ocorre e quais os mecanismos subjacentes ao processo descrito.

Uma vez que nesta tese se procedeu à tradução, adaptação e validação preliminar da Escala de Motivação Para Ajudar para uma população portuguesa, considera-se que deveria ser levado a cabo a realização de um estudo efetivo de validação da mesma.

De futuro, de modo a conseguir captar a experiência direta dos cônjuges cuidadores, a realização de estudos qualitativos ou de métodos mistos revela-se fulcral. Com efeito, em adição ao trabalho já realizado com a aplicação de questionários, considera-se que o conhecimento dos fenómenos estudados no presente estudo poderia ser aprofundado mediante a realização de entrevistas semiestruturadas, quer aos cônjuges cuidadores, quer aos indivíduos que tiveram AVC e que recebem cuidados por parte dos seus/suas parceiros/as românticos/as.

Finalmente, uma outra faceta importante inerente aos relacionamentos conjugais e que não tem vindo a ser explorada o suficiente na literatura prende-se com questões de sexualidade no pós-AVC. Ora, a sexualidade contribui para a qualidade de vida dos sobreviventes de AVC e dos seus parceiros (Guo et al., 2015; Park, Ovbiagele & Feng, 2015). É de referir que, por exemplo, cerca de metade dos sobreviventes de AVC (49%) e um terço dos seus parceiros (31%) demonstraram estar insatisfeitos com as suas vidas sexuais pós-AVC (Korpelainen, Nieminen, e Myllylä, 1999). Apesar disto, a sexualidade no pós-AVC raramente é abordada de forma aberta (McGrath et al., 2019), sendo que existe uma notória falta de informação disponível no que concerne a sexualidade (Hamam, McCluskey & Robbins, 2013). É ainda de mencionar que uma larga proporção de pacientes em recuperação de AVC reporta bem-estar reduzido e altas taxas de perturbações de humor, particularmente depressão e ansiedade, o que pode ter um forte impacto no funcionamento sexual dos pacientes, no desejo sexual, e na satisfação sexual (Grenier-Genest, Gérard & Courtois, 2017; Kim & Kim, 2008). Com efeito, deixa-se a sugestão de que um dos passos futuros nesta linha de investigação poderia ter em consideração a sexualidade no pós-AVC conceptualizando-se como uma variável importante no que concerne diferentes *outcomes* para ambos os membros do casal, nomeadamente qualidade de vida, qualidade do relacionamento e bem-estar, considerando o contexto de cuidado em que os membros do casal se inserem.

Não se pode deixar de mencionar que o comportamento humano é demasiado complicado para ser reduzido a um modelo matemático, sendo que nenhum modelo que se poderia imaginar, muito menos estimar ou testar, estaria completo e preciso (MacCallum, 2003). Considera-se que o mesmo se poderá aplicar às variáveis consideradas na presente tese. Adicionalmente, apenas por não termos explicitamente modelado um efeito, tal não quer dizer que o mesmo não exista; aliás, quase de certeza que existe (Hayes, 2018). Assim, considera-se que o tema em causa, na sua complexidade, não é passível de ser retratado na sua totalidade. Ainda assim, obtiveram-se algumas explicações, mesmo que incompletas.

Referências Bibliográficas

- Anderson, S., & Keating, N. (2018). Marriage after the transition to stroke: a systematic review. *Ageing and Society*, 38(11), 2241-2279.
- Anderson, S., Keating, N. C., & Wilson, D. M. (2017a). Reconciling marriage and care after stroke. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 36(3), 386-401.
- Anderson, S., Keating, N. C., & Wilson, D. M. (2017b). Staying married after stroke: a constructivist grounded theory qualitative study. *Topics in stroke rehabilitation*, 24(7), 479-487.
- Bachner, Y. G. (2016). Psychometric properties of responses to an Arabic version of the Hamilton Depression Rating Scale (HAM-D6). *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 22(1), 27-30.
- Bakas, T., Clark, P. C., Kelly-Hayes, M., King, R. B., Lutz, B. J., & Miller, E. L. (2014). Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association and American Stroke Association. *Stroke*, 45(9), 2836-2852.
- Barker-Collo, S. L. (2007). Depression and anxiety 3 months post stroke: prevalence and correlates. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 22(4), 519-531.
- Barrett, A. M., & Muzaffar, T. (2014). Spatial cognitive rehabilitation and motor recovery after stroke. *Current opinion in neurology*, 27(6), 653.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431-441.
- Bastawrous, M., Gignac, M. A., Kapral, M. K., & Cameron, J. I. (2015). Factors that contribute to adult children caregivers' well-being: a scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 23(5), 449-466.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Biddle, B. J. (1986). Recent developments in role theory. *Annual review of sociology*, 12(1), 67-92.
- Black, A. E., & Deci, E. L. (2000). The effects of instructors' autonomy support and students' autonomous motivation on learning organic chemistry: A self-determination theory perspective. *Science education*, 84(6), 740-756.
- Blascovich, J., Tomaka, J., Robinson, J. P., Shaver, P. R., & Wrightsman, L. S. (1991). Measures of self-esteem. *Measures of personality and social psychological attitudes*, 1, 115-160.
- Brouwer, W. B., van Exel, N. J. A., Van De Berg, B., Dinant, H. J., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A. (2004). Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 51(4), 570-577.
- Brown, T., Mapleston, J., Nairn, A., & Molloy, A. (2013). Relationship of cognitive and perceptual abilities to functional independence in adults who have had a stroke. *Occupational therapy international*, 20(1), 11-22.
- Caplan, L. R. (Ed.). (2016). *Caplan's stroke*. Cambridge University Press.
- Cardoso, E. D. S., & Chronister, J. A. (2009). *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: A handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation*. Springer Publishing Company.
- Carlsson, G. E., Möller, A., & Blomstrand, C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty—a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and rehabilitation*, 31(10), 773-782.
- Carruth, A. K., Tate, U. S., Moffett, B. S., & Hill, K. (1997). Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents. *Nursing Research*, 46(2), 93-100.

- Coombs, U. E. (2007). Spousal caregiving for stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(2), 112-119.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of applied psychology*, 78(1), 98.
- Crane, D. R., Middleton, K. C., & Bean, R. A. (2000). Establishing criterion scores for the Kansas marital satisfaction scale and the revised dyadic adjustment scale. *American Journal of Family Therapy*, 28(1), 53-60.
- Crowne, D. P., & Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of consulting psychology*, 24(4), 349.
- Cuijpers, P., & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric services*, 51(3), 375-379.
- Da Silva, P. M. (2013). Evitar o acidente vascular cerebral: um desejo e uma responsabilidade partilhada.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological inquiry*, 11(4), 227-268.
- Dinkel, A., & Balck, F. (2006). Psychometrische analyse der deutschen dyadic adjustment scale. *Zeitschrift für Psychologie/Journal of Psychology*, 214(1), 1-9.
- Dispenza, F., McElroy-Heltzel, S. E., & Tarziers, K. (2021). Relationship adjustment and quality among sexual minority persons with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 66(1), 65.
- Dowswell, G., Lawler, J., Dowswell, T., Young, J., Forster, A., & Hearn, J. (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 9(4), 507-515.
- Farooqi, S. R. (2014). The construct of relationship quality. *Journal of Relationships Research*, 5.
- Finne, Å., & Grönroos, C. (2009). Rethinking marketing communication: From integrated marketing communication to relationship communication. *Journal of marketing Communications*, 15(2-3), 179-195.
- Fişiloğlu, H., & Demir, A. (2000). Applicability of the Dyadic Adjustment Scale for measurement of marital quality with Turkish couples. *European Journal of Psychological Assessment*, 16(3), 214.
- Gandek, B., & Ware Jr, J. E. (1998). Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: the IQOLA project approach. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 953-959.
- Gagné, M. (2003). The role of autonomy support and autonomy orientation in prosocial behavior engagement. *Motivation and emotion*, 27(3), 199-223.
- Geisser, M. E., Cano, A., & Leonard, M. T. (2005). Factors associated with marital satisfaction and mood among spouses of persons with chronic back pain. *The Journal of Pain*, 6(8), 518-525.
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, 10, 1748.
- Goetze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., & Köhler, N. (2014). Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 65(2), 66-72.
- Goetzmann, L., Scholz, U., Dux, R., Roellin, M., Boehler, A., Muellhaupt, B., ... & Klaghofer, R. (2012). Life satisfaction and burnout among heart, lung, liver, and kidney transplant patients and their spouses. *Swiss Journal of Psychology*.
- Gomez, R., & Leal, I. (2008). Ajustamento conjugal: Características psicométricas da versão portuguesa da Dyadic Adjustment Scale. *Análise Psicológica*, 26(4), 625-638.
- Goode, W. J. (1960). A theory of role strain. *American sociological review*, 483-496.
- Gorgulu, U., Polat, U., Kahraman, B., Ozen, S., & Arslan, E. (2016). Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in Turkey. *Medical Science and Discovery*, 3(4), 159-65.
- Grenier-Genest, A., Gerard, M., & Courtois, F. (2017). Stroke and sexual functioning: a literature review. *NeuroRehabilitation*, 41(2), 293-315.

- Guo, M., Bosnyak, S., Bontempo, T., Enns, A., Fourie, C., Ismail, F., & Lo, A. (2015). Let's Talk About Sex!-Improving sexual health for patients in stroke rehabilitation. *BMJ Open Quality*, 4(1), u207288-w2926.
- Hamam, N., McCluskey, A., & Robbins, S. C. (2013). Sex after stroke: a content analysis of printable educational materials available online. *International Journal of Stroke*, 8(7), 518-528.
- Hayes, A. F. (2018). Partial, conditional, and moderated moderated mediation: Quantification, inference, and interpretation. *Communication monographs*, 85(1), 4-40.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS medicine*, 7(7), e1000316.
- House, A., Knapp, P., Bamford, J., & Vail, A. (2001). Mortality at 12 and 24 months after stroke may be associated with depressive symptoms at 1 month. *Stroke*, 32(3), 696-701.
- Hunsley, J., Best, M., Lefebvre, M., & Vito, D. (2001). The seven-item short form of the Dyadic Adjustment Scale: Further evidence for construct validity. *American Journal of family therapy*, 29(4), 325-335.
- Joel, S., Eastwick, P. W., Allison, C. J., Arriaga, X. B., Baker, Z. G., Bar-Kalifa, E., ... & Wolf, S. (2020). Machine learning uncovers the most robust self-report predictors of relationship quality across 43 longitudinal couples studies. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 117(32), 19061-19071.
- Johnson, D. R., Amoloza, T. O., & Booth, A. (1992). Stability and developmental change in marital quality: A three-wave panel analysis. *Journal of Marriage and the Family*, 582-594.
- Johnston, M. M., & Finney, S. J. (2010). Measuring basic needs satisfaction: Evaluating previous research and conducting new psychometric evaluations of the Basic Needs Satisfaction in General Scale. *Contemporary Educational Psychology*, 35(4), 280-296.
- Jones, S. L., Hadjistavropoulos, H. D., Janzen, J. A., & Hadjistavropoulos, T. (2011). The relation of pain and caregiver burden in informal older adult caregivers. *Pain Medicine*, 12(1), 51-58.
- Jørgensen, L., Engstad, T., & Jacobsen, B. K. (2002). Higher incidence of falls in long-term stroke survivors than in population controls: depressive symptoms predict falls after stroke. *Stroke*, 33(2), 542-547.
- Kang, S. Y. (2006). Predictors of emotional strain among spouse and adult child caregivers. *Journal of Gerontological social work*, 47(1-2), 107-131.
- Karraker, A., & Latham, K. (2015). In sickness and in health? Physical illness as a risk factor for marital dissolution in later life. *Journal of health and social behavior*, 56(3), 420-435.
- Katsifaraki, M., & Wood, R. L. (2014). The impact of alexithymia on burnout amongst relatives of people who suffer from traumatic brain injury. *Brain injury*, 28(11), 1389-1395.
- Kauhanen, M. L., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., ... & Myllylä, V. V. (2000). Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455-461.
- Kim, J. H., & Kim, O. (2008). Influence of mastery and sexual frequency on depression in Korean men after a stroke. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 565-569.
- Kim, P., Warren, S., Madill, H., & Hadley, M. (1999). Quality of life of stroke survivors. *Quality of life Research*, 8(4), 293-301.
- Kindt, S., Vansteenkiste, M., Loeys, T., Cano, A., Lauwerier, E., Verhofstadt, L. L., & Goubert, L. (2015). When is helping your partner with chronic pain a burden? The relation between helping motivation and personal and relational functioning. *Pain Medicine*, 16(9), 1732-1744.
- King, R. B. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27(9), 1467-1472.
- Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The long-term experience of family life after stroke. *Journal of neuroscience nursing*, 44(1), E1-E13.
- Kouneski, E. F., & Olson, D. H. (2004). A practical look at intimacy: ENRICH couple typology. In *Handbook of closeness and intimacy* (pp. 127-144). Psychology Press.

- Korpelainen, J. T., Nieminen, P., & Myllylä, V. V. (1999). Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke*, *30*(4), 715-719.
- Kotila, M., Numminen, H., Waltimo, O., & Kaste, M. (1999). Post-stroke depression and functional recovery in a population-based stroke register. The Finnstroke study. *European Journal of Neurology*, *6*(3), 309-312.
- Kruithof, W. J., van Mierlo, M. L., Visser-Meily, J. M., van Heugten, C. M., & Post, M. W. (2013). Associations between social support and stroke survivors' health-related quality of life—a systematic review. *Patient education and counseling*, *93*(2), 169-176.
- Krueger, H., Koot, J., Hall, R. E., O'Callaghan, C., Bayley, M., & Corbett, D. (2015). Prevalence of individuals experiencing the effects of stroke in Canada: trends and projections. *Stroke*, *46*(8), 2226-2231.
- Langford, C. P. H., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of advanced nursing*, *25*(1), 95-100.
- Lassar, W. M., Roy, S., & Makam, S. B. (2016). Relationship communication and relationship quality as predictors of relationship continuity. In *Rediscovering the Essentiality of Marketing* (pp. 745-746). Springer, Cham.
- Lavner, J. A., Karney, B. R., & Bradbury, T. N. (2016). Does couples' communication predict marital satisfaction, or does marital satisfaction predict communication?. *Journal of Marriage and Family*, *78*(3), 680-694.
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of gerontology*, *46*(4), P181-P189.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lee, H., & Singh, J. (2010). Appraisals, burnout and outcomes in informal caregiving. *Asian Nursing Research*, *4*(1), 32-44.
- Leonard, M. T., & Cano, A. (2006). Pain affects spouses too: Personal experience with pain and catastrophizing as correlates of spouse distress. *Pain*, *126*(1-3), 139-146.
- Leppävuori, A., Pohjasvaara, T., Vataja, R., Kaste, M., & Erkinjuntti, T. (2002). Insomnia in ischemic stroke patients. *Cerebrovascular diseases*, *14*(2), 90-97.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, *83*(1), 12-20.
- MacCallum, R. C. (2003). Working with imperfect models. *Multivariate Behavioral Research*, *38*, 113-139.
- Mannion, E., Mueser, K., & Solomon, P. (1994). Designing psychoeducational services for spouses of persons with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, *30*(2), 177-190.
- Marks, N. F., Lambert, J. D., Jun, H., & Song, J. (2008). Psychosocial moderators of the effects of transitioning into filial caregiving on mental and physical health. *Research on Aging*, *30*(3), 358-389.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, *36*(10), 2181-2186.
- McGrath, M., Lever, S., McCluskey, A., & Power, E. (2019). How is sexuality after stroke experienced by stroke survivors and partners of stroke survivors? A systematic review of qualitative studies. *Clinical rehabilitation*, *33*(2), 293-303.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *9*(1), 1-10.

- Moore, K. A., McCabe, M. P., & Brink, R. B. (2001). Are married couples happier in their relationships than cohabiting couples? Intimacy and relationship factors. *Sexual and Relationship Therapy, 16*(1), 35-46.
- Moreira, H., Amaral, A., & Canavarro, M. C. (2009). Adaptação do Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale (PAIR) para a população Portuguesa: Estudo das suas características psicométricas. *Psycologica, 50*, 353-373.
- Moreira, C. D. (2007). Teorias e práticas de investigação. *Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas*.
- Morris, P. L., Robinson, R. G., Andrzejewski, P., Samuels, J., & Price, T. R. (1993). Association of depression with 10-year poststroke mortality. *American Journal of Psychiatry, 150*, 124-124.
- Mukherjee, D., Levin, R. L., & Heller, W. (2006). The cognitive, emotional, and social sequelae of stroke: psychological and ethical concerns in post-stroke adaptation. *Topics in stroke rehabilitation, 13*(4), 26-35.
- Murray, C. D., & Harrison, B. (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and rehabilitation, 26*(13), 808-816.
- Murray, J., Young, J., & Forster, A. (2007). Review of longer-term problems after a disabling stroke. *Reviews in clinical gerontology, 17*(4), 277-292.
- Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Soulard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... & Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: the CONOCES study. *Stroke, 49*(1), 140-146.
- Östlund, U., Wennman-Larsen, A., Persson, C., Gustavsson, P., & Wengström, Y. (2010). Mental health in significant others of patients dying from lung cancer. *Psycho-Oncology, 19*(1), 29-37.
- Overall, N. C. (2018). Does partners' negative-direct communication during conflict help sustain perceived commitment and relationship quality across time?. *Social Psychological and Personality Science, 9*(4), 481-492.
- Paolucci, S., Antonucci, G., Grasso, M. G., Morelli, D., Troisi, E., Coiro, P., ... & Bragoni, M. (2001). Post-stroke depression, antidepressant treatment and rehabilitation results. *Cerebrovascular diseases, 12*(3), 264-271.
- Paolucci, S., Antonucci, G., Guariglia, C., Magnotti, L., Pizzamiglio, L., & Zoccolotti, P. (1996). Facilitatory effect of neglect rehabilitation on the recovery of left hemiplegic stroke patients: a cross-over study. *Journal of Neurology, 243*(4), 308-314.
- Park, J. H., Ovbiagele, B., & Feng, W. (2015). Stroke and sexual dysfunction—a narrative review. *Journal of the neurological sciences, 350*(1-2), 7-13.
- Pechorro, P., Silva, R., Marôco, J., Poiares, C., & Vieira, R. X. (2012). Auto-estima e narcisismo na adolescência: Relação com delinquência autorelatada em contexto forense e escolar. *Análise Psicológica, 30*(3), 329-339.
- Perna, R., & Harik, L. (2020). The role of rehabilitation psychology in stroke care described through case examples. *NeuroRehabilitation, (Preprint)*, 1-10.
- Pietromonaco, P. R., Uchino, B., & Dunkel Schetter, C. (2013). Close relationship processes and health: implications of attachment theory for health and disease. *Health Psychology, 32*(5), 499.
- Rosenberg, M. (1989). Society and the adolescent self-image. Revised edition.
- Rosen-Grandon, J. R., Myers, J. E., & Hattie, J. A. (2004). The relationship between marital characteristics, marital interaction processes, and marital satisfaction. *Journal of counseling & Development, 82*(1), 58-68.
- Rossier, J., Rigozzi, C., Charvoz, L., & Bodenmann, G. (2006). Marital satisfaction: Psychometric properties of the PFB and comparison with the DAS. *Swiss Journal of Psychology, 65*(1), 55-63.
- Reis, H. T., & Patrick, B. C. (1996). Attachment and intimacy: Component processes.
- Reis, H. T., & Shaver, P. (1988). Intimacy as an interpersonal process. In S. Duck (Ed.), *Handbook of Personal Relationships* (pp. 367-389).

- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016). *Caregiving in the illness context*. Springer.
- Riva, R., Forinder, U., Arvidson, J., Mellgren, K., Toporski, J., Winiarski, J., & Norberg, A. L. (2014). Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1307-1313.
- Robles, T. F., Slatcher, R. B., Trombello, J. M., & McGinn, M. M. (2014). Marital quality and health: a meta-analytic review. *Psychological bulletin*, 140(1), 140.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). The darker and brighter sides of human existence: Basic psychological needs as a unifying concept. *Psychological inquiry*, 11(4), 319-338.
- Sabourin, S., Valois, P., & Lussier, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological assessment*, 17(1), 15.
- Salter, K., Foley, N., & Teasell, R. (2010). Social support interventions and mood status post stroke: a review. *International journal of nursing studies*, 47(5), 616-625.
- Schaefer, M. T., & Olson, D. H. (1981). Assessing intimacy: The PAIR inventory. *Journal of marital and family therapy*, 7(1), 47-60.
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(6), 289-297.
- Sharpley, C. F., & Cross, D. G. (1982). A psychometric evaluation of the Spanier Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Marriage and the Family*, 739-741.
- Sherer, M., Hart, T., Nick, T. G., Whyte, J., Thompson, R. N., & Yablon, S. A. (2003). Early impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84(2), 168-176.
- Sherer, M., Bergloff, P., Levin, E., High Jr, W. M., Oden, K. E., & Nick, T. G. (1998). Impaired awareness and employment outcome after traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*.
- Sinyor, D., Amato, P., Kaloupek, D. G., Becker, R., Goldenberg, M., & Coopersmith, H. (1986). Post-stroke depression: Relationships to functional impairment, coping strategies, and rehabilitation outcome. *Stroke*, 17, 1102-07.
- Sousa, S. S., Ribeiro, J. L. P., Palmeira, A. L., Teixeira, P. J., & Silva, M. N. (2012). Estudo da basic need satisfaction in general scale para a língua portuguesa.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 15-28.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., Lammertyn, F., & Storms, G. (2002). The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 75(3), 295-311.
- Strong, K., Mathers, C., & Bonita, R. (2007). Preventing stroke: saving lives around the world. *The Lancet Neurology*, 6(2), 182-187.
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Oishi, S., & Miyaoka, H. (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 11(2), 98-104.
- Taylor, G. H., Todman, J., & Broomfield, N. M. (2011). Post-stroke emotional adjustment: A modified social cognitive transition model. *Neuropsychological rehabilitation*, 21(6), 808-824.
- Teasell, R. W., Fernandez, M. M., McIntyre, A., & Mehta, S. (2014). Rethinking the continuum of stroke rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(4), 595-596.
- Trindade, M. C., & Camilo, C. (2021). A partilha social de emoções na conjugalidade e seu impacto na satisfação conjugal. *Pensando famílias*, 25(1), 93-111.
- Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 34(4), 405-412.

- Truzzi, A., Souza, W., Bucasio, E., Berger, W., Figueira, I., Engelhardt, E., & Laks, J. (2008). Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *The European Journal of Psychiatry*, 22(3), 151-160.
- Trygged, S., Hedlund, E., & Kåreholt, I. (2011). Education and poststroke separation among couples with mutual children. *Journal of Divorce & Remarriage*, 52(6), 401-414.
- Uva, M. S., & Dias, C. M. (2014). Prevalência de acidente vascular cerebral na população portuguesa. *Boletim Epidemiológico Observações*, 2(9), 12-14.
- Vansteenkiste, M., Niemiec, C. P., & Soenens, B. (2010). The development of the five mini-theories of self-determination theory: An historical overview, emerging trends, and future directions. In *The decade ahead: Theoretical perspectives on motivation and achievement*. Emerald Group Publishing Limited.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria clinica*, 27(1), 41-49.
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J. W., Berlekom, S. B. V., Van Den Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation*, 28(24), 1557-1561.
- Yılmaz, A., Turan, E., & Gundogar, D. (2009). Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*, 28(1), 16-21.
- Wagle, J., Farner, L., Flekkøy, K., Wyller, T. B., Sandvik, L., Fure, B., ... & Engedal, K. (2011). Early post-stroke cognition in stroke rehabilitation patients predicts functional outcome at 13 months. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 31(5), 379-387.
- Weinstein, N., & Ryan, R. M. (2010). When helping helps: autonomous motivation for prosocial behavior and its influence on well-being for the helper and recipient. *Journal of personality and social psychology*, 98(2), 222.
- Wityk, R. J., & Llinas, R. H. (2006). Stroke. Philadelphia, PA: The American College of Physicians.
- Wu, C. Y., Skidmore, E. R., & Rodakowski, J. (2019). Relationship consensus and caregiver burden in adults with cognitive impairments 6 months following stroke. *PM&R*, 11(6), 597-603.

Anexo – Protocolo de Recolha de Dados

RELAÇÕES NO PÓS-AVC: A PERSPETIVA DO CÔNJUGE

CONSENTIMENTO INFORMADO

Objetivo

Este estudo dirige-se a pessoas que prestam cuidados aos seus cônjuges que sofreram de Acidente Vascular Cerebral. Assim, visa identificar fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador e a qualidade do relacionamento conjugal no pós-AVC, podendo vir a informar intervenções futuras neste contexto.

Enquadramento

Este estudo está a ser levado a cabo com a coordenação científica de Marta Matos (Investigadora Integrada e Professora Auxiliar Convidada) e enquadra-se nos projetos de dissertação do Mestrado em Psicologia Social da Saúde do ISCTE-IUL, com vista à obtenção do grau de mestre da estudante Jéssica Pimentel.

Explicação do Estudo

A sua participação no presente estudo implica o preenchimento de um questionário, com a duração esperada de 15 minutos.

Confidencialidade e Anonimato

Todos os dados recolhidos são confidenciais e anónimos e serão utilizados exclusivamente no âmbito desta investigação.

Participação Voluntária e Informada

A sua participação é totalmente voluntária. Embora esta possa acarretar ligeiros desconfortos, como sentir-se cansado(a) ou aborrecido(a), poderá interromper a sua participação em qualquer momento. Finalmente, por este estudo se debruçar sobre um assunto que lhe é familiar e relevante, a sua participação poderá trazer-lhe alguma satisfação. A sua participação neste estudo poderá constituir uma mais-valia no que concerne a implementação de intervenções futuras, podendo assim ser do seu interesse.

Contactos da Equipa de Investigação

Os seguintes contatos podem ser usados para fazer questões sobre a investigação ou manifestar alguma preocupação ou reclamação:

Marta Matos: marta.matos@iscte-iul.pt; Jéssica Pimentel: jfmpl@iscte-iul.pt

Face a estas informações, por favor indique se aceita participar no estudo:

ACEITO NÃO ACEITO

FUNCIONALIDADE DO SEU CÔNJUGE

A Pontuação na Escala de Barthel refere-se ao que as pessoas fazem. Por favor, responda tendo em consideração aquilo que o seu cônjuge é capaz de fazer.

Atividade				
Alimentação	Incapacitado(a) <input type="checkbox"/>	Precisa de ajuda para cortar, passar manteiga, etc., ou dieta modificada <input type="checkbox"/>		Independente <input type="checkbox"/>
Banho	Dependente <input type="checkbox"/>		Independente (ou no chuveiro) <input type="checkbox"/>	
Atividades Rotineiras	Precisa de ajuda com a higiene pessoal <input type="checkbox"/>		Independente (rosto, cabelo, dentes, barbear) <input type="checkbox"/>	
Vestir-se	Dependente <input type="checkbox"/>	Precisa de ajuda, mas consegue fazer uma parte sozinho(a) <input type="checkbox"/>		Independente (incluindo botões, zippers, laços, etc.) <input type="checkbox"/>
Intestino	Incontinente (necessidade de enemas) <input type="checkbox"/>		Acidente ocasional <input type="checkbox"/>	Continente <input type="checkbox"/>
Sistema Urinário	Incontinente, cateterizado(a) e incapaz de manejo <input type="checkbox"/>	ou	Acidente ocasional <input type="checkbox"/>	Continente <input type="checkbox"/>
Uso da Casa de Banho	Dependente <input type="checkbox"/>		Precisa de alguma ajuda parcial <input type="checkbox"/>	Independente (pentear-se, limpar-se) <input type="checkbox"/>
Transferência (da cama para a cadeira e vice-versa)	Incapacitado(a), sem equilíbrio para ficar sentado(a) <input type="checkbox"/>	Muita ajuda (uma ou duas pessoas, física) pode sentar <input type="checkbox"/>	Pouca ajuda (verbal ou física) <input type="checkbox"/>	Independente <input type="checkbox"/>
Mobilidade (em superfícies planas)	Imóvel ou < de 50 metros <input type="checkbox"/>	Cadeira de rodas independente, incluindo esquinas, > de 50 metros <input type="checkbox"/>	Caminha com a ajuda de uma pessoa (verbal ou física), > de 50 metros <input type="checkbox"/>	Independente (mas pode precisar de alguma ajuda; ex: bengala), > de 50 metros <input type="checkbox"/>
Mobilidade (Escadas)	Incapacitado(a) <input type="checkbox"/>		Precisa de ajuda (verbal, física, ou ser carregado/a) <input type="checkbox"/>	Independente <input type="checkbox"/>

DURAÇÃO E INTENSIDADE DO CUIDADO

Há quanto tempo é que o seu cônjuge sofreu o AVC?	<input type="text"/> dias	<input type="text"/> meses
Há quanto tempo é que cuida do seu cônjuge?	<input type="text"/> dias	<input type="text"/> meses
Em média, quantas horas por semana é que dedica a cuidar do seu cônjuge?	<input type="text"/> horas	
Em média, quantas horas por dia é que dedica a cuidar do seu cônjuge?	<input type="text"/> horas	

Qual a idade do seu cônjuge? Anos

Qual o sexo do seu cônjuge: Masculino Feminino

Qual a escolaridade do seu cônjuge:

1º-4º anos

5º-6º anos

7º-9º anos

10º-12º anos

Licenciatura

Mestrado/Doutoramento

QUALIDADE DE VIDA

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e selecione a que lhe parece mais indicada.

	Muito Boa	Boa	Nem Boa Nem Má	Má	Muito Má
Como avalia a sua Qualidade de Vida?	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

	Muito Satisfeito	Satisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
Até que ponto está satisfeito(a) com a sua Saúde?	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

SATISFAÇÃO DAS NECESSIDADES BÁSICAS GERAIS

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das seguintes afirmações. Pense como se relacionam com a sua vida e indique, de 0 a 10, se é verdadeira para si, tendo em conta:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada verdadeiro			Em parte verdadeiro					Totalmente verdadeiro		

1. Sinto-me livre para decidir por mim próprio/a como viver a minha vida.	
2. Eu gosto das pessoas com quem convivo.	
3. Frequentemente, não me sinto muito competente.	
4. Sinto pressão na minha vida.	
5. As pessoas que conheço dizem-me que sou bom/boa naquilo que faço.	
6. Dou-me bem com as pessoas com quem contacto.	
7. Sou uma pessoa reservada e não tenho muitos relacionamentos sociais.	
8. Geralmente sinto-me livre para expressar as minhas ideias e opiniões.	
9. Considero as pessoas com quem contacto regularmente como minhas amigas.	
10. Fui capaz de aprender recentemente novas competências interessantes.	
11. Na minha vida diária tenho que fazer frequentemente o que me mandam.	
12. Sinto que as pessoas que me rodeiam no dia-a-dia se preocupam comigo.	
13. Na maioria dos dias sinto-me realizado/a com aquilo que faço.	
14. As pessoas com quem convivo diariamente costumam ter em consideração os meus sentimentos.	
15. Na minha vida não tenho muitas hipóteses de demonstrar aquilo que sou capaz.	
16. Não há muitas pessoas a quem me sinta próximo/a.	
17. Sinto que posso ser eu próprio/a no meu dia-a-dia.	
18. As pessoas com quem convivo regularmente não parecem gostar muito de mim.	
19. Frequentemente, não me sinto muito capaz.	
20. Não tenho muitas oportunidades de decidir por mim próprio/a como fazer as coisas no meu dia-a-dia.	
21. Geralmente as pessoas são muito simpáticas comigo.	

AUTOESTIMA

Diga em que medida concorda ou discorda das seguintes afirmações.

	Concordo fortemente	Concordo	Discordo	Discordo fortemente
1. De um modo geral, estou satisfeito(a) comigo próprio(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Por vezes, penso que não presto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sinto que tenho algumas boas qualidades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sou capaz de fazer coisas tão bem como a maioria das outras pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sinto que não tenho motivos para me orgulhar de mim próprio(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Por vezes, sinto que sou um(a) inútil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sinto que sou uma pessoa de valor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Gostaria de ter mais respeito por mim próprio(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. De um modo geral, sinto-me um(a) fracassado(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tenho uma boa opinião de mim próprio(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MOTIVAÇÃO PARA AJUDAR

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das seguintes afirmações, pense como se relaciona com a sua vida e indique se é verdadeira para si, de acordo com a escala (de 1 a 7). Tenha em mente a seguinte questão: Qual o motivo pelo qual ajuda o seu cônjuge?

Totalmente Falso	Moderadamente Falso	Ligeiramente Falso	Nem Falso, Nem Verdadeiro	Ligeiramente Verdadeiro	Moderadamente Verdadeiro	Totalmente Verdadeiro
1	2	3	4	5	6	7

1. Ajudo o meu cônjuge para que ele/a goste de mim.	
2. Ajudo o meu cônjuge porque me sentiria uma má pessoa caso não o fizesse.	
3. Ajudo o meu cônjuge porque outras pessoas ficariam zangadas comigo caso eu não o fizesse.	
4. Ajudo o meu cônjuge porque eu penso que é importante agir desta forma.	
5. Ajudo o meu cônjuge porque gosto de agir desta forma.	
6. Ajudo o meu cônjuge porque sinto que tenho de o fazer.	
7. Ajudo o meu cônjuge porque sinto que devo fazê-lo.	
8. Ajudo o meu cônjuge porque eu valorizo fazê-lo.	

9. Ajudo o meu cônjuge porque me preocupo com ele/a.	
10. Ajudo o meu cônjuge porque gosto de o fazer.	
11. Ajudo o meu cônjuge porque gosto que a minha ajuda seja útil.	

SOBRECARGA (CUIDADORES INFORMAIS)

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor, indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca 1	Rara- mente 2	Às vezes 3	Quas e sempre 4	Sim/ Sempre 5
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Considera que, tomar conta do seu cônjuge, é psicologicamente difícil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sente-se cansado(a) e esgotado(a) por estar a cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Entra em conflito consigo próprio(a) por estar a tomar conta do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuidar do seu cônjuge tem exigido um grande esforço físico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu cônjuge adoeceu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu cônjuge e que o tempo é insuficiente para si?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu cônjuge não se podem prever (são imprevisíveis)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tomar conta do seu cônjuge dá-lhe a sensação de estar preso(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Sente-se só e isolado(a) por estar a cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Não/ Nunca 1 <input type="checkbox"/>	Rara- mente 2 <input type="checkbox"/>	Às veze s 3 <input type="checkbox"/>	Quase sempr e 4 <input type="checkbox"/>	Sempr e 3 <input type="checkbox"/>
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Já se sentiu ofendido(a) e zangado(a) com o comportamento do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Já se sentiu embaraçado(a) com o comportamento do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sente que o seu cônjuge o(a) solicita demasiado para situações desnecessárias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Sente-se manipulado(a) pelo seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu cônjuge por muito mais tempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Sente-se apoiado(a) pelos seus familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu cônjuge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. O seu cônjuge mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Fica satisfeito(a), quando o seu cônjuge mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Sente-se mais próximo(a) do seu cônjuge por estar a cuidar dele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Cuidar do seu cônjuge tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-o(a) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

RELACIONAMENTO CONJUGAL

As questões que se seguem são sobre o seu relacionamento com o seu cônjuge. Pedimos que pense no seu relacionamento conjugal e que responda honestamente. Relembramos que não existem respostas certas ou erradas.

AJUSTAMENTO DIÁDICO

	Sempre	Quase Sempre	Frequente-mente	Ocasional-mente	Rara-mente	Nunca
Com que frequência fala sobre, ou tem considerado, o divórcio, a separação, ou o fim da relação?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Com que frequência você ou o seu companheiro(a) sai de casa depois de uma discussão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Considera que, de forma geral, as coisas com o seu companheiro(a) correm bem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Confia no seu companheiro(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alguma vez lamenta ter-se casado (ou viver junto)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Com que frequência você e o seu companheiro(a) discutem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Com que frequência você ou o seu companheiro(a) deixa o outro com “os nervos à flor da pele”?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Todos os dias	Quase todos os dias	Às vezes	Raramente	Nunca
Costuma beijar o seu companheiro(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Os traços da seguinte linha representam diferentes graus de felicidade na relação conjugal. O traço do meio («feliz») caracteriza a maioria das relações. Por favor, considerando a vossa relação na globalidade, assinale o grau de felicidade que a caracteriza.

Extremamente Infeliz	Muito Infeliz	Infeliz	Feliz	Muito Feliz	Extremamente Feliz	Perfeita
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Qual das seguintes afirmações descreve melhor o que sente sobre o futuro da sua relação conjugal?

Quero desesperadamente que a minha relação tenha sucesso e *farei tudo o que fosse necessário* para isso

Quero muito que a minha relação tenha sucesso e *farei tudo para isso*

Quero muito que a minha relação tenha sucesso e *farei o que estiver ao meu alcance* para isso

Seria bom que a minha relação tivesse sucesso, mas *não posso fazer muito mais do que tenho feito* para isso

Seria bom que a minha relação tivesse sucesso, mas *não posso fazer mais do que tenho feito* para isso

A minha relação nunca poderá ter sucesso e *nada mais posso fazer* para isso

INTIMIDADE NA RELAÇÃO

O seguinte questionário é usado para medir diferentes tipos de “intimidade” no seu relacionamento. Deve responder a cada questão tendo em conta o que pensa melhor caracterizar a sua relação no momento presente.

Para responder utilize a escala abaixo indicada, escolhendo, de entre as cinco opções possíveis, aquela que melhor se ajusta ao seu caso.

“Como é a minha relação?”

	Discordo Totalmente	Discordo	Não Concordo Nem Discordo	Concordo	Concordo Fortemente
	0	1	2	3	4
O meu (minha) companheiro(a) escuta-me quando preciso de falar com alguém	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estou satisfeito(a) com a nossa vida sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O meu (minha) companheiro(a) ajuda-me a clarificar os meus pensamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gostamos das mesmas actividades de lazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Posso falar dos meus sentimentos sem que ele/ela se torne defensivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Normalmente isolamo-nos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto que a nossa vida sexual é apenas uma rotina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quando se trata de ter uma discussão séria parece que temos pouco em comum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partilho pouco os interesses do meu (minha) companheiro(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sinto-me muitas vezes distante do meu (minha) companheiro(a)	Discordo Totalmente	Discordo	Não Concordo Nem Discordo	Concordo	Concordo Fortemente
	0	1	2	3	4
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sou capaz de dizer ao meu (minha) companheiro(a) quando pretendo ter relações sexuais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto-me humilhado(a) /”deitado(a) a baixo” quando eu e o meu (minha) companheiro(a) temos uma conversa séria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gostamos de nos divertir juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O meu (minha) companheiro(a) consegue realmente compreender os meus sofrimentos e alegrias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contenho o meu interesse sexual porque o meu (minha) companheiro(a) faz-me sentir desconfortável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto que é inútil discutir alguns assuntos com o meu (minha) companheiro(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por vezes sinto-me negligenciado(a) pelo(a) meu (minha) companheiro(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O meu (minha) companheiro(a) tenta frequentemente mudar as minhas ideias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Raramente temos tempo para fazermos coisas divertidas juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por vezes sinto-me sozinho(a) quando estamos juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O meu (minha) companheiro(a) desaprova alguns dos meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O meu (minha) companheiro(a) parece não ter interesse pelo sexo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Temos inúmeros assuntos sobre os quais conversar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto que partilhamos alguns interesses em comum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Muito Boa	Boa	Nem Boa Nem Má	Má	Muito Má
Como avalia a qualidade do seu relacionamento conjugal?	5 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS

Por favor, responda às seguintes questões sociodemográficas.

Idade:

Sexo: Masculino

Feminino

Escolaridade: 1º-4º anos

5º-6º anos

7º-9º anos

10º-12º anos

Licenciatura

Mestrado/Doutoramento

Distrito:

Estado Civil: Solteiro (a)

Casado(a)

Divorciado(a) / Separado(a)

Viúvo(a)

Quantos filhos(as) tem? Nenhum

1

2

3

4

Com que idades? (Se respondeu “Nenhum” à questão anterior, por favor continue para a próxima questão

Qual a duração do seu relacionamento conjugal atual? Por favor, indique os anos e/ou meses.

Agradecemos desde já a sua participação. Caso conheça alguém que se encontre na mesma situação que você (que preste auxílio ao cônjuge que teve AVC) pedimos que partilhe a existência deste estudo com essa(s) pessoa(s). É muito importante para nós conseguir chegar a um maior número de pessoas.

Gostaria de deixar algum comentário e/ou sugestão para este estudo?