

Escola de Ciências Sociais e Humanas

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

Influência das perceções sobre o ato de cuidar e de auto-eficácia do cuidador antes da alta, na
recuperação funcional da pessoa com AVC, após a alta

Daniela Alexandra Gonçalves Tomé

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:

Doutora Sónia Gomes da Costa Figueira Bernardes, Professora Auxiliar,
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Julho, 2014

AGRADECIMENTOS

Ao longo do caminho alguém me disse que apenas os corajosos e audazes arriscam lutar por aquilo em que acreditam e que por esse motivo estariam certamente no melhor caminho...

O caminho foi muitas vezes duro, atribulado, imprevisível e desafiando todos os limites das nossas capacidades e expectativas, no entanto, também ele foi pautado por momentos de grande realização, satisfação e pura alegria por cada pequena vitória...e o que mais importa é que neste incalculável percurso nunca estive só, muitos foram aqueles que me acompanharam e apoiaram, aos quais gostaria de agradecer...

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à Professora Doutora Sónia Bernardes pela sua enorme disponibilidade, competência técnica, pelo incentivo constante e pertinência de todos os seus comentários, por ser uma excelente orientadora ao longo dos últimos dois anos. Expresso ainda o meu agradecimento às Professoras Doutoras Luísa Lima e Sibila Marques que, pelas suas pertinentes críticas construtivas, ajudaram a melhorar o trabalho apresentado.

Quero também agradecer a todos os elementos de referência das equipas das Instituições de Saúde, que me receberam de maneira acolhedora, e sempre tiveram disponibilidade para responder às minhas perguntas. A todos os utentes e cuidadores que apesar das suas dificuldades pessoais, sempre tiveram um sorriso e uma palavra de incentivo, que me ajudaram a continuar.

Ainda, agradeço a todos os meus colegas de trabalho e amigos, pela sua força e incentivo constantes, por se mostrarem sempre disponíveis e interessados em ajudar no que fosse necessário. Acima de tudo pela sua paciência, carinho e atenção.

Por fim, à minha família, nomeadamente ao meu pai, mãe e irmã...eles foram sempre a minha âncora na tempestade, não tenho palavras para vos dizer o quanto vos amo e agradecer-vos pelo amor, paciência além do razoável, presença constante e confiança inabalável em que seria capaz de chegar à meta...por vós...aqui estou.

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral é a primeira causa de morte a nível mundial e nacional (OMS, 2014). O AVC é uma doença da família, pelo que o estudo das percepções do cuidador sobre o cuidado, bem como, a sua percepção de auto-eficácia antes da alta, poderão ser decisivas na promoção da sua recuperação funcional da pessoa com AVC após a sua alta (Visser-Meily et al., 2006). Deste modo, os objetivos específicos a explorar com este estudo são: (1) Compreender o efeito das percepções do cuidador sobre o cuidado informal antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta; (2) Compreender o efeito da percepção de auto-eficácia do cuidador antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta. A presente amostra foi constituída por 35 utentes que sofreram um AVC, e respetivos cuidadores (n=35), tendo sido selecionados utentes internados em Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Trata-se de um estudo longitudinal, com três momentos de recolha de dados, nomeadamente no momento da alta, uma semana e um mês após a mesma. Quanto aos instrumentos, para o cuidador, foram aplicadas as versões portuguesas das escalas de Avaliação do Cuidado (Martin, Paul & Roncon, 2000) e também a escala de Avaliação da Percepção de Auto-eficácia face ao ato de cuidar (Mata & Pimentel, 2010). Para o doente, para avaliar o seu nível de independência, foi utilizada a versão portuguesa do Índice de Barthel (Araujo et al., 2007). Como resultados, obtivemos que o estado funcional da pessoa com AVC antes da alta, explica cerca de 80% da recuperação funcional apresentada pelos doentes, uma semana e um mês, após a sua alta. Contudo, para além disso, também se obteve como preditores significativos da recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana após a alta o impacto do cuidado sentido pelo cuidador antes da alta; e um mês após alta, a percepção de auto-eficácia para obtenção de uma pausa do cuidador antes da alta. Neste sentido, a promoção da auto-eficácia do cuidador e o favorecimento das suas percepções sobre o ato de cuidar, serão de extrema importância na recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC.

Palavras-chave: Auto-eficácia, percepções sobre o cuidado, cuidadores, recuperação funcional, acidente vascular cerebral

Código de Classificação (*American Psychological Association*, 2013):

3295 Doenças cardiovasculares

3365 Promoção & Manutenção da saúde e bem-estar

3380 Reabilitação

ABSTRACT

The stroke is the leading cause of death worldwide and national level (WHO, 2014). Stroke is a disease of the family, so the study of caregiver perceptions about care, as well as their perception of self-efficacy prior to discharge, may be decisive in promoting functional recovery of the person with stroke after High (Visser-Meily et al., 2006). Thus, to explore the specific objectives of this study are: (1) Understand the effect of caregiver perceptions of informal care before discharge, the functional recovery of the person with stroke, one week and one month after discharge; (2) Understand the effect of the perception of self-efficacy caregiver before discharge, the functional recovery of the person with stroke, one week and one month after discharge. This sample consisted of 35 clients who have suffered a stroke, and their respective caregivers (n = 35), users admitted to units of the National Network of Integrated Care has been selected. This is a longitudinal study with three moments of data collection, particularly at discharge, one week and one month after the same. As for the instruments, for the caregiver, the Portuguese versions of the scales of evaluation Care (Martin, Paul & Roncon, 2000) and also the scale of assessment of Perceived Self-efficacy in relation to the act of caring (Mata & Pimentel were applied, 2010). For the patient, to assess their level of independence, the English version of the Barthel Index (Araujo et al., 2007) was used. We observed that the functional status of the person with stroke before discharge, explains about 80% of the patients presented functional recovery, one week and one month after discharge. However, in addition, also obtained as significant predictors of functional recovery of people with stroke, one week after the high impact felt by the caregiver care before discharge; and one month after discharge, the perception of self-efficacy for obtaining a break from caregiver before discharge. In this sense, the promotion of self-efficacy and caregiver favoring their perceptions about the act of caring will be of utmost importance in the functional recovery of the person who has suffered a stroke.

Keywords: Self-efficacy, perceptions of care, caregivers, functional recovery, stroke

3295 Cardiovascular Disorders

3365 Promotion & Maintenance of Health & Wellness

3380 Rehabilitation

ÍNDICE GERAL

1. Introdução	1
1.1. Recuperação funcional da pessoa com AVC e seus preditores	4
1.2. O papel do cuidador informal no processo de reabilitação pós-AVC	7
1.2.1. Percepções do cuidador informal sobre o ato de cuidar e sua relação com a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC	9
1.2.2. Percepção de auto-eficácia do cuidador e sua relação com a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC	13
2. Método	18
2.1. Participantes	18
2.2. Delineamento do estudo	20
2.3. Instrumentos	22
2.3.1. Escala de percepção de auto-eficácia do cuidador informal	22
2.3.2. Escala de Avaliação de Cuidado	24
2.3.3. Índice de Barthel	26
2.4. Procedimento	27
3. Resultados	30
3.1. Descrição das variáveis ao longo do tempo	30
3.2. Correlatos da recuperação funcional em T2 e T3	32
3.3. Preditores da recuperação funcional da pessoa após a alta em T2 e T3	34
4. Discussão	37
4.1. Efeito das avaliações do cuidador sobre o cuidado informal na recuperação funcional da pessoa com AVC	37
4.2. Efeitos da percepção de auto-eficácia do cuidador na recuperação funcional da pessoa com AVC	39
4.3. Limitações e constrangimentos	42
4.4. Implicações para investigações futuras	43
5. Referências Bibliográficas	45
Anexo A	51
Anexo B	53
Anexo C	54

Anexo D	56
Anexo E	58
Anexo F	60

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1	24
Tabela 2	25
Tabela 3	30
Tabela 4	33
Tabela 5	34
Tabela 6	35

1. Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) inclui-se no grupo das doenças cardiovasculares. É provocado por uma interrupção do aporte de sangue ao cérebro, normalmente porque um vaso sanguíneo fica obstruído por um coágulo, ou existe uma rutura do mesmo. A ausência de fornecimento de oxigénio e nutrientes causa danos no tecido cerebral. A causa mais comum para a obstrução dos vasos sanguíneos é a presença de placas de gordura que se acumulam na parede dos mesmos (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2014).

Os sintomas mais comuns que podem indicar um quadro de AVC são a perda súbita de força numa perna ou braço, comumente afeta um dos lados do corpo, bem como, a sensação de dormência num dos lados da face. Outros sintomas incluem: confusão, dificuldade em falar, ver, andar, ou ainda, sentir tonturas, perda de equilíbrio, dor de cabeça severa sem causa aparente. No entanto, as manifestações do AVC dependem da parte do cérebro afetada e da severidade com que foi atingido (OMS, 2014).

As doenças cardiovasculares são a primeira causa de morte a nível mundial, morrem mais pessoas devido a este tipo de doenças do que devido a qualquer outra causa (OMS, 2013). Cerca de 17,3 milhões de pessoas morreram em 2008, devido a doenças cardiovasculares, o que representa 30% do total das mortes a nível mundial. Na Europa, estima-se que anualmente morram cerca de 4 milhões de pessoas devido a este tipo de doenças, o que representa um total de 47% do total de mortes (OMS, 2013). Quanto a Portugal, segundo a Direção Geral de Saúde [DGS] (2013), apesar da redução da taxa de mortalidade nas últimas décadas, as doenças cardiovasculares ou do aparelho circulatório continuam a ser a principal causa de morte a nível nacional, sendo responsáveis por cerca de 30% dos óbitos.

No que se refere à incidência do AVC a nível mundial, este é a causa de 10% do total de todas as mortes, sendo que mais de 85% da ocorrência de AVC acontece nos países com menores recursos (OMS, 2008). Segundo a European Stroke Organization (2013), o AVC é a causa mais importante de morbilidade e incapacidade crónica na Europa. A nível nacional, prevê-se que a cada cinco minutos uma pessoa tem um AVC (Sociedade Portuguesa do Acidente Vascular Cerebral, 2012). Em 2009 a taxa de mortalidade padronizada por AVC, antes dos 65 anos, apurada para Portugal Continental, foi de 9,5 óbitos por 100 000 habitantes, mantendo-se a tendência de decréscimo verificada nos anos anteriores. Apesar desta tendência, a mortalidade por AVC abaixo dos 65 anos em Portugal está ainda acima do melhor valor da Europa dos 15 (França: 5,1 óbitos por 100 000 habitantes) (DGS, 2010).

O AVC é também uma das mais importantes causas de internamento hospitalar, incapacidade e invalidez, bem como, de anos potenciais de vida precocemente perdidos (Portal da saúde,

2013). Verificaram-se 19 562 óbitos por doença cerebrovascular em 2002 e 3 16 070 anos potenciais de vida perdidos por doença cerebrovascular, em 2009 (INE, 2012).

O AVC acontece mais frequentemente em pessoas idosas, as quais apresentam uma maior incidência e prevalência de AVC isquémico comparativamente a pessoas jovens. Por cada dez anos após os 55 anos de idade, a taxa de AVC duplica em ambos os sexos, sendo que 65% dos AVCs ocorrem em indivíduos com mais de 65 anos (Pinter & Brainin, 2012).

A taxa de mortalidade padronizada por AVC antes dos 65 anos diminuiu em 2004-2009, tanto para a população masculina (de 18,3 para 13,0 óbitos/100 000) como para a feminina (de 8,4 para 6,4 óbitos/100 000), mantendo-se a maior incidência do AVC no sexo masculino. A evolução foi menos favorável para a população masculina do Alentejo, para a qual a taxa em 2009 ainda se situava acima de 19 óbitos/100 000 (DGS, 2010).

Os níveis de morbilidade e mortalidade decorrentes da ocorrência de AVC têm um impacto bastante elevado na saúde. Cerca de dois terços das pessoas que sofrem um AVC sobrevive, mas metade destas demonstra incapacidade permanente (Oremus, Santaguida, Walker, Wishart, Siegel & Raina, 2012). Tal situação traduz-se em elevados custos em saúde derivados das doenças cardiovasculares, só na União Europeia um total de aproximadamente 195 biliões de euros foi dispendido para o tratamento das mesmas. Deste total, cerca de 54% foi devido aos custos dos cuidados de saúde, 24% devido a perdas de produtividade e 22% devido ao cuidado informal de pessoas com doenças cardiovasculares (European Heart Network, 2013).

Neste sentido, a natureza e extensão da incapacidade dependerão do local do cérebro afetado pelo AVC, bem como, da extensão de danos celulares cerebrais. Após o AVC podem surgir complicações relacionadas com diversas funções corporais, a nível do controlo sensorial e motor, visão, cognição, equilíbrio, funções básicas de vida (ex. respiração), comunicação (ex. afasia), e de comportamento (Oremus, Santaguida, Walker, Wishart, Siegel & Raina, 2012). A presença de qualquer destas sequelas pode condicionar a independência funcional da pessoa, limitando-a na realização das suas atividades de vida diária (AVD's). Tais défices apresentam diferentes incidências, a nível motor (50-83%), cognitivo (50%), da linguagem (23-36%), e distúrbios psicológicos (20%) (Pinter & Brainin, 2012).

Assim, compreendemos que ao AVC está associada a deterioração da capacidade física, emocional e social do indivíduo, a qual coloca em risco a sua autonomia funcional para o desempenho das AVD's, necessitando, na grande maioria dos casos, da ajuda de outros (Rodrigues, 2011). Neste sentido, o AVC não apresenta apenas consequências para o próprio

como também para os seus cuidadores, já que todo o sistema e dinâmicas família/cuidadores serão afetados pela ocorrência do AVC.

Assim, as consequências do AVC são também notórias para o cuidador, já que o mesmo terá de assumir novos papéis e responsabilidades, sendo sujeito a elevados níveis de sobrecarga, pois terá de acompanhar todo o processo de reintegração da pessoa com AVC na comunidade, constituindo o principal suporte emocional da mesma. Como tal, devido à ocorrência do AVC, muitos cuidadores sofrem alterações do seu processo de saúde, manifestando-se quadros frequentes de depressão, burnout, diminuição da produtividade laboral, condicionando assim o seu bem-estar (Balhara, Verma, Sharma & Mathur, 2012; Visser-Meily, Post, Schepers, Ketelaar, Heugten & Linderman, 2005).

Em suma, o AVC é, assim, causa de incapacidade, sendo o seu impacto na vida dos doentes e seus cuidadores, por vezes, devastador. Apesar de muito ser investido em campanhas de prevenção primária, nomeadamente no controlo da hipertensão arterial, a incidência de AVC continua a aumentar (Palmer & Glass, 2003). Neste sentido, a literatura tem-se focado no período pós-AVC, isto é, atribuindo especial enfoque à reabilitação do mesmo.

A reabilitação é um processo de tratamento, dotado de particularidades que fazem deste um processo peculiar, o qual é único e irrepetível de pessoa para pessoa, uma vez que cada utente tem limitações/incapacidades particulares. Desta forma, o programa de reabilitação do qual depende a recuperação funcional apresentada pela pessoa que sofreu o AVC, é uma construção conjunta entre a mesma e seus cuidadores e os profissionais de saúde envolvidos diretamente no mesmo (Palmer & Glass, 2003). Este pode não ter os resultados esperados pelo utente e seus cuidadores, bem como, pode estender-se ao longo do tempo, implicando muito trabalho e dedicação por parte do utente, seus cuidadores e de todos os profissionais de saúde.

No entanto, ainda não se encontram totalmente estudados os fatores preditores do sucesso ou insucesso dos cuidados de reabilitação (Palmer & Glass, 2003). Neste sentido, torna-se importante investigar quais os principais preditores da recuperação funcional da pessoa com AVC, podendo fazer face aos níveis de incapacidade provocados pela doença, ajudando os indivíduos a ter uma recuperação o mais eficaz possível.

Desta forma, apesar de mais informação ser necessária acerca dos preditores da recuperação funcional, sabemos que a reabilitação é um processo contínuo, durante o qual os doentes devem receber um programa de reabilitação com a intensidade e duração conforme as suas necessidades e tolerância (Stroke Foundation, 2012). O principal objetivo na reabilitação pós-

AVC centra-se em neutralizar as limitações em todas as áreas funcionais, maximizar a capacidade da pessoa para ser independente, promovendo deste modo a sua qualidade de vida (Oremus, Santaguida, Walker, Wishart, Siegel & Raina, 2012).

No processo de reabilitação deve ser também um elemento central o cuidador da pessoa que sofreu o AVC, pois como reforça Ilse, Feys, Wit, Putman & Weerdt (2008), o suporte emocional e prático por parte dos cuidadores, durante o processo de reabilitação, afeta de forma positiva a recuperação funcional e psicossocial da pessoa que sofreu o AVC.

Dada a importância do papel do cuidador no processo de reabilitação da pessoa com AVC, este estudo visará, de uma forma geral, perceber a influência das percepções do cuidador sobre o ato de cuidar na recuperação funcional da pessoa cuidada após a alta deste de uma instituição de saúde.

Neste sentido, a presente introdução teórica focar-se-á inicialmente no conceito de recuperação funcional pós AVC e seus preditores. Finalmente, explicita-se a influência do papel do cuidador na recuperação funcional da pessoa com AVC, em geral, com uma atenção particular para a relação das percepções dos cuidadores sobre o cuidado informal e a sua auto-eficácia face ao cuidar com a recuperação funcional da pessoa com AVC após a alta.

1.1. Recuperação funcional da pessoa com AVC e seus preditores

Sendo múltiplos os défices resultantes do AVC a nível físico, cognitivo-comportamental e emocional, prima a necessidade de intervenção de uma equipa interdisciplinar de profissionais especializados em diferentes áreas (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala e ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais), para maximizar a recuperação e facilitar a reintegração no ambiente familiar e social (Silva, 2010).

A reabilitação pretende capacitar os indivíduos com défice para melhorarem funções físicas, intelectuais, psicológicas e/ou sociais. Compreende todo um programa durante o qual o doente progride para, ou mantém, o máximo grau de independência que é capaz (Silva, 2010).

De acordo com a *National Stroke Association*:

- 10% dos sobreviventes recuperam quase integralmente;
- 25% recuperam com sequelas mínimas;
- 40% apresentam incapacidade moderada a grave que necessita de acompanhamento específico;
- 10% necessitam de tratamento a longo prazo numa unidade especializada;
- 15% morrem pouco depois do episódio;

- 14% dos sobreviventes têm um segundo episódio ainda durante o 1º ano (citado por Silva, 2010).

Deve ser convicção de uma equipa de reabilitação que o envolvimento da família no processo de reabilitação favoreça a integração do doente e promova a sua qualidade de vida. Por outro lado, estes poderão fornecer informações importantes aos profissionais para a elaboração do plano terapêutico. Quanto mais esclarecidos estiverem, melhor será o funcionamento familiar e a sua participação e, conseqüentemente, melhor o prognóstico do doente (Palmer & Glass, 2003).

Reabilitação é um processo reiterativo, ativo, educacional, de resolução de problemas, focado na incapacidade da pessoa, no qual se desenvolve na persecução de metas previamente definidas (Rosewilliam, Roskell, Pandyan, 2011).

A definição de metas, por si só, demonstra incrementar o trabalho de equipa, potencia o envolvimento do utente no seu processo de reabilitação, o que promove a aquisição de capacidades motoras por parte do mesmo, o que são resultados muito favoráveis em termos de reabilitação (Rosewilliam, Roskell, Pandyan, 2011).

Assim, elegendo uma abordagem de cuidados centrada no utente e nas suas necessidades particulares permitirá melhores níveis de recuperação, bem como menores níveis de incapacidade para as pessoas que sofreram um AVC, minorando as vastas conseqüências do mesmo. A participação dos utentes no seu processo de reabilitação faz também com que mantenham uma atitude ativa face ao seu projeto de saúde (Rosewilliam, Roskell, Pandyan, 2011).

Após a alta hospitalar, sendo este o período de enfoque no presente estudo, considerando-se como a fase de estabilização clínica da pessoa após o AVC, esta pode manter défices, que a impedem não só de realizar as suas AVD's de forma autónoma, como também de desempenhar o seu papel social. Todo este processo será afetado pela interação entre as características individuais da pessoa (como a idade, sexo/género e incapacidades) e as características do meio em que se inserem (fatores ambientais) (Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo & Boutin, 2002).

Muitos têm sido os estudos realizados no âmbito da investigação dos preditores que influenciam as pessoas com algum tipo de incapacidade. Neste sentido, Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo & Boutin (2002), referem que os estudos se têm focado em fatores preditores da reabilitação da pessoa após o AVC, tendo como principal variável a independência

funcional da mesma. A independência na execução das AVD's e a capacidade de realizar marcha são os principais objetivos dos utentes nos seus processos de reabilitação.

Não obstante, ser capaz de andar ou de se vestir não resume os elementos necessários para uma vida dita 'normal'. Para que a pessoa possa manter os seus hábitos de vida após um AVC não terá apenas de alcançar a sua independência funcional na realização das AVD's, mas também, terá de assumir um conjunto de atividades e papéis associados à reintegração na comunidade em que se insere, bem como, uma ótima qualidade de vida, devendo todos estes pontos estar incluídos nas suas metas no seu processo de reabilitação.

Nesta ordem de ideias, Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo & Boutin (2002), definem fatores preditores, de várias índoles, em situações de incapacidade no processo de reabilitação após-AVC. Assim, como **fatores pessoais** consideram os défices motores, sensoriais, cognitivos, perceptuais, afetivos e sociais. São também consideradas variáveis demográficas e clínicas pois também estas influenciam o potencial de recuperação funcional do indivíduo.

Segundo os mesmos autores, alguns estudos realizados sugerem que a idade, nomeadamente a idade avançada, tem um impacto negativo na recuperação da independência na realização das AVD's. No que se refere ao sexo conclui-se que este não tem influência nesta questão. As variáveis motoras e sensitivas podem condicionar a recuperação funcional após o AVC. O grau de funcionalidade do braço, entre quatro a seis semanas após o AVC é um ótimo indicador de independência. Ainda, uma afeção sensorial está associada a más perspetivas de recuperação de independência física, especialmente quando a mesma ocorre a nível do braço. Os sintomas de depressão após o AVC são um quadro bastante comum, estando associados a baixos níveis de recuperação funcional. No entanto, a ligação entre os dois fatores é difícil de estabelecer, não sendo totalmente explícito se o défice funcional conduz à depressão, ou se pelo contrário, é a depressão que atrasa a recuperação funcional. Importa também salientar que a presença de problemas de comunicação (como disartria ou afasia) é também algo que está relacionado de forma direta com elevados níveis de incapacidade, baixa recuperação funcional e menor participação em atividades sociais (Palmer & Glass, 2003).

A quantidade de cuidados recebidos pela pessoa durante o processo de reabilitação e o suporte social da mesma, são os **fatores ambientais** destacados pelos autores referidos como adjuvantes da recuperação da pessoa após o AVC. Releva-se que mesmo as pessoas com menor independência funcional sujeitas a uma maior duração e intensidade de tratamentos de reabilitação, não demonstram melhor recuperação funcional caso o seu suporte familiar não esteja presente. Quanto mais efetivo este se demonstrar, melhores serão os níveis de

recuperação funcional, mesmo que a incapacidade inicial demonstrada pela pessoa seja elevada. No entanto, demasiada proteção e baixa estimulação podem ser prejudiciais para a recuperação (Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo & Boutin, 2002).

No que concerne **ao tempo que a pessoa aguarda para iniciar o seu programa** de reabilitação após a ocorrência do AVC, salienta-se que quanto maior for o atraso no seu arranque menor serão as hipóteses de sucesso de uma total recuperação funcional (Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo & Boutin, 2002).

Atendendo ao exposto, podemos antever como o trabalho de uma equipa de reabilitação pode ser desafiante e exigente, não implicando apenas um trabalho a nível físico, no sentido de promover a independência funcional, mas também promover a adaptação e aceitação do estado de saúde por parte do indivíduo, incrementando, ao longo do tempo, a sua motivação para o seu próprio processo de reabilitação. Em suma, o sucesso da recuperação funcional após situações de AVC depende de diversas variáveis biopsicossociais. Contudo, da investigação realizada sobre os preditores da recuperação funcional muito tem sido esclarecido sobre os preditores individuais, os quais referidos anteriormente, no entanto, ainda muito falta compreender acerca dos preditores de índole social. É nesta ordem de ideias que o presente estudo pretende ser uma mais valia, focando-se especificamente no papel do cuidador na recuperação funcional da pessoa com AVC após a sua alta.

1.2. O papel do cuidador informal no processo de reabilitação pós-AVC

A mudança do paradigma ao nível da medicina, substituindo o modelo de cuidados biomédico por uma perspetiva de cuidar holística do doente, acarretou inúmeras mudanças nas políticas e funcionamento das instituições de saúde (Bamm & Rosenbaum, 2008).

A abordagem centrada na pessoa, tem também sofrido adaptações, sendo a família incluída no processo de saúde-doença, firmando-se o reconhecimento, a nível científico, da importância de cuidar o doente abarcando o seu contexto familiar, designando-se a família como a unidade social primária do indivíduo (Bamm & Rosenbaum, 2008).

Assim sendo, para a implementação desta teoria, foi necessário criar uma linguagem comum a todos os profissionais de saúde, viabilizando uma interpretação fiel e similar aplicação da mesma nos diferentes serviços de saúde. Como tal, Briarlawson et al. (2001), citados por Bamm & Rosenbaum (2008), definiram cinco princípios fundamentais na prestação de cuidados centrada na família. São eles que as famílias 1) são consideradas especialistas em definir o que os ajuda e o que lhes é prejudicial; 2) são indispensáveis, parceiras vitais na

construção de políticas, colaboram com os profissionais de saúde, e são advogadas do doente; 3) não são tratadas como clientes dependentes, são encaradas como iguais em trabalho de parceria com os profissionais, devendo ser proporcionado *empowerment* aos mesmos; 4) as políticas e práticas devem promover o apoio de família para família e os seus sistemas de suporte na comunidade; e 5) deve promover democratização e igualdade de género.

Como afirma Visser-Meily, Post, Gorter, Berlekom, Van den Bos & Lindeman (2006), o AVC é uma doença da família. Adjuvados aos esforços das políticas de saúde, para menores períodos de hospitalização e a promoção dos cuidados de saúde na comunidade, reforça-se como preponderante o papel do cuidador informal. Este define-se como, a pessoa, familiar ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados e o apoio diário a quem sofre de uma doença ou tem necessidade de ajuda para a realização das suas AVD's, sem receber remuneração (Rodriguez et al., 2001).

Consequentemente infere-se que o envolvimento do cuidador no estabelecimento de objetivos, sendo este um elemento integrante no processo de recuperação funcional, permite identificar as suas próprias expectativas face à recuperação do seu familiar, discutir as mesmas face à avaliação dos técnicos e, por fim, pode ser ainda considerado que os cuidadores informais representam a perspetiva do doente no que se refere às metas estabelecidas, quando estes não capazes de o fazer por si mesmos, por sequelas a nível cognitivo ou incapacidade de comunicar (Levack, Siegert, Dean & Mcpherson, 2009).

Importa também fazer referência ao conceito de suporte social, no qual se inclui o cuidador informal. Como referem Rodin & Salovey (1989), o suporte social alivia o stress em situações de crise, podendo em situações de doença ter um papel positivo na recuperação da doença. Neste sentido, compreendemos que o suporte social percebido pela pessoa com AVC pode ser fulcral na sua recuperação, já que o mesmo se refere ao suporte social que o individuo percebe como disponível se precisar dele (Cramer, Henderson & Scott, 1997).

O suporte social afeta assim a mortalidade, a suscetibilidade à doença, o curso da doença, adesão ao tratamento, e a reabilitação da pessoa (Glass, Matchar, Bellyea & Feussner, 1993). Estes autores enfatizam a importância do suporte social na recuperação da doença, frisando que na literatura se encontram evidências do impacto do mesmo, por exemplo, na recuperação de fratura de fémur, de depressão e até de cancro. Concluem então no seu estudo que o nível de suporte social percebido é um predictor de extrema importância na mudança do estado funcional. Doentes com níveis mais elevados de suporte social percebido demonstram uma recuperação funcional mais rápida e efetiva.

Deste modo, e assumindo que o suporte social recebido está de alguma forma relacionado com o suporte social oferecido, é vital a capacitação do cuidador, para que este possa cuidar da pessoa que sofreu um AVC, de forma adequada, promovendo a autonomia deste e permitindo-lhe a satisfação das suas AVD's, não comprometendo a sua própria saúde. Muitas vezes, o comprometimento do estado de saúde do cuidador, irá afetar negativamente a pessoa que sofreu o AVC que está ao seu cuidado, pois o processo de reabilitação corre o risco de ser alterado, ou pode ser mesmo necessário uma nova hospitalização por incapacidade do cuidador (Greenwood, Mackenzie, Cloud & Wilson, 2008).

Desta forma, estes autores afirmam que os ganhos em termos de reabilitação são mais efetivamente mantidos se a família/cuidadores estiverem saudáveis e envolvidos. Assim, dar suporte aos cuidadores é igualmente benéfico quer para os próprios como para as pessoas que estão aos seus cuidados.

Nesta ordem de ideias, o cuidador informal ocupa um papel preponderante no cuidar da pessoa em situações de incapacidade e dependência existente após a ocorrência de um AVC. Assim, a reabilitação após o mesmo será definida atendendo ao doente, mas também à sua família/cuidador. É nesta ordem de ideias que se compreende como o papel do cuidador é fundamental nos cuidados à pessoa com AVC, pelo que a sua avaliação sobre o cuidado, bem como, a percepção de que é ou não capaz de prestar esse cuidado pode ser decisiva na recuperação da pessoa cuidada. Como tal, abordaremos seguidamente as avaliações tidas sobre o cuidado pelo cuidador e o conceito de percepção de auto-eficácia do mesmo.

1.2.1. Percepções do cuidador informal sobre o ato de cuidar e sua relação com a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC

Ajudar a pessoa que sofreu um AVC a restabelecer a liberdade de movimento e a sua independência funcional, bem como, a reintegrar-se o mais rapidamente possível na vida em comunidade é um processo em que o cuidador pode ser um parceiro fulcral dos profissionais de saúde, conseguindo potenciar a recuperação da pessoa afetada pelo AVC.

Dependendo das necessidades da pessoa que sofreu o AVC, o processo de reabilitação pode ocorrer em inúmeros contextos, desde o hospital, a clínicas em regime de internamento, a tratamentos de ambulatório no hospital ou em casa. Todas estas possibilidades vão apresentar diferenças em termos de intensidade e opções de tratamento ao nível do processo de reabilitação (Lee, Huber & Stason, 1997).

Em todos os contextos referidos, o papel dos cuidadores no processo de recuperação funcional tem vindo a ganhar relevo ao longo do tempo. Neste sentido torna-se importante conhecer as necessidades dos cuidadores, bem como o impacto que os mesmos podem ter no processo de recuperação após o AVC (Visser-Meily, Post, Riphagen & Lindeman, 2004; Visser-Meily, Post, Gorter, Berlekom, Van den Bos & Lindeman, 2006).

Deste modo, o cuidador assume, muitas vezes, um papel fundamental na recuperação e manutenção do bem-estar físico, social e emocional do doente. Este dependerá do apoio instrumental e emocional que recebe para a realizar as suas AVD's e papéis psicossociais, vindo este principalmente dos membros que a rodeiam, o seu cuidador (Palmer & Glass, 2003).

Os cuidadores da pessoa que sofreu o AVC incorporam novos papéis instrumentais e sociais. Um dos maiores desafios do sistema familiar será a necessidade de criar um equilíbrio entre, cuidar e dar assistência, e por outro lado, encorajar a pessoa que sofreu o AVC a readquirir autonomia (Palmer & Glass, 2003).

Para o sistema familiar, o processo de reabilitação após AVC não se trata apenas de recuperação a nível motor, mas antes, um processo de reconstrução de identidades, papéis e relações. Não obstante, se o sistema familiar permitir suporte, flexibilidade, adaptação e bom funcionamento, tal facilita a transição psicossocial da pessoa que sofreu o AVC, e assegura a manutenção das relações familiares.

Assim sendo, compreendemos que a qualidade dos cuidados apresentada pelos cuidadores pode ser influenciada pela suas percepções acerca do ato de cuidar em várias dimensões. Como tal, no que se refere à sobrecarga subjetiva, definida como a manifestação negativa do stress do cuidador (Lawton & Brody, 1969), salienta-se que esta será condicionada pelo conjunto das suas características sócio-demográficas e pessoais, como idade, sexo, estatuto sócio-económico, escolaridade e o nível de maturidade individual. Estas características são então suscetíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias para cuidar da pessoa com AVC (Marques, 2005).

Logo, a sobrecarga experienciada pelos cuidadores, está associada às características individuais dos mesmos, mas também às dos doentes. São previsíveis maiores níveis de sobrecarga do cuidador quanto maior for a necessidade de cuidados e tempo de assistência requeridos pela pessoa que sofreu o AVC (Marques, 2005). Não obstante, a sobrecarga terá repercussão negativa na recuperação funcional da pessoa com AVC após a alta, pois o

cuidador sentir-se-á não adequadamente treinado, não informado, e insatisfeito face à preparação para a alta do seu familiar (Kalra et al., 2004).

Além da sobrecarga sentida pelo cuidador, também o impacto do cuidado, definido como a interrupção no estilo de vida do cuidador (Lawton & Brody, 1969), condiciona a forma como os cuidados são prestados à pessoa com AVC, pois ao assumir o papel de cuidador, este vê-se confrontado com uma situação com poucas alternativas de escolha, pautada por uma forte obrigação moral e social, a qual raramente é partilhada por outros elementos da família (Matos, 2008). Assim, se é no seio da família que a doença ocorre, é na mesma que a doença é vivida, tendo esta de aprender a lidar com os sentimentos, emoções e o sofrimento que a doença acarreta, além das novas responsabilidades inerentes ao cuidado do doente (Marques, 2005). A família confronta-se com um conjunto de transformações complexas e obstáculos para assegurar cuidados sistemáticos aos doentes dependentes, o que muitas vezes tem implicações na forma como cuida dos mesmos.

Apesar das percepções do cuidador poderem acarretar consequências negativas para a qualidade dos cuidados executados pelos mesmos, as suas percepções podem também ser uma vantagem, como é o caso da satisfação com o cuidado. Muitas vezes, o cuidador experimenta sentimentos e emoções positivas como satisfação, orgulho, gratificação e sente-se mais próximo das pessoas que cuida, e que potenciam a autonomia da pessoa com AVC (Opara & Jaracz, 2010). Todas as avaliações que o cuidador faz sobre o ato de cuidar, têm não só consequências para a recuperação funcional da pessoa com AVC, mas também para a saúde e bem-estar dos próprios cuidadores. Os sintomas de depressão, ansiedade e burnout manifestados pelos cuidadores quando assumem as suas funções de cuidar, afetam significativamente a sua situação de saúde (Palmer & Glass, 2003).

Figueiredo & Sousa (2008) no seu estudo tendo como objetivo avaliar e comparar a sobrecarga e a percepção do estado de saúde em cuidadores de idosos com demência e sem demência, concluíram que cuidadores familiares de idosos sem demência apresentam-se menos nervosos, deprimidos e tristes, mais calmos e felizes que aqueles que cuidam de familiares idosos com demência. No entanto, mesmo assim, percecionam o seu estado de saúde como fraco. Concluíram que os cuidadores que se sentem mais sobrecarregados pelo seu papel, tendem a percecionarem mais desfavoravelmente o seu estado de saúde.

Os cuidadores sofrem assim um marcado processo de ansiedade, devido às responsabilidades adicionais, relacionadas com o fato de terem de cuidar de uma pessoa com AVC com elevado grau de dependência (Palmer & Glass, 2003). Na perspetiva de Martins (2002), a

funcionalidade conseguida vai, sem dúvida, interferir na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar.

Palmer & Glass (2003) sugerem que a avaliação positiva por parte do ato de cuidar tida pelo cuidador é um predictor para a recuperação funcional da pessoa após o AVC. Neste sentido, quando as percepções do cuidador são positivas, compreende-se uma mais efetiva prestação de cuidados à pessoa com AVC, podendo esta contribuir para uma maior independência na realização das AVD's da pessoa cuidada, bem como de uma mais efetiva participação social, a curto e longo prazo (Tsouna-Hadjis, Vemmos, Zakopoulos & Stamatelopoulos, 2000).

Não obstante, os esforços adaptativos do sistema familiar para proteger, de todos os perigos, a pessoa que sofreu o AVC, pode resultar numa falha da família em providenciar atividades de estimulação psíquica e cognitiva adequadas, condicionando assim de forma negativa a sua recuperação funcional (Palmer & Glass, 2003).

Reforçando esta ideia, refere-se que os sistemas familiares funcionais podem encorajar a adesão ao tratamento e a todo o programa de reabilitação, o que por sua vez potenciará uma melhor saúde e recuperação funcional. Uma família disfuncional pode comprometer a motivação da pessoa que sofreu o AVC ou mesmo a sua capacidade para manter a adesão ao seu regime terapêutico. Tal situação está associada a complicações que podem levar à readmissão da pessoa no hospital (Palmer & Glass, 2003).

Face às alterações ocorridas no sistema e políticas de saúde, se num passado recente os internamentos se prolongavam no tempo, permitindo às pessoas que sofreram um AVC ter uma recuperação funcional significativa antes de ser agendada a alta, dando, simultaneamente, ao cuidador tempo suficiente para aprender mais acerca da doença e preparar-se para a alta, neste momento tal não acontece. O tempo de internamento da pessoa que sofreu o AVC é cada vez menor, tendo como agravante, a gradual diminuição dos recursos ao dispor do cuidador, pelo que este é pressionado para fazer mais, num período de tempo mais curto e com menor apoio (Langhorne & Duncan, 2001). Deste modo, o cuidado informal é cada vez mais, uma opção de resposta no cuidar das pessoas que sofreram um AVC assumindo um importante papel na organização do sistema de cuidados de saúde (Rodrigues, 2011).

Desta forma, dada a importância que as percepções que o cuidador tem do ato de cuidar apresentam, sendo as mesmas determinantes nos cuidados que os mesmos prestam, influenciando os mesmos todo o processo de recuperação funcional da pessoa com AVC, após a sua alta, temos como primeiro objetivo específico:

- Compreender o efeito das percepções do cuidador sobre o cuidado informal antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta.

Desta forma, apresenta-se como hipótese esperada para o presente estudo, face ao objetivo anterior:

- Quanto mais positiva a avaliação que o cuidador faz do ato de cuidar antes da alta, maior a recuperação funcional apresentada pela pessoa com AVC, uma semana e um mês após a sua alta.

1.2.2. Percepção de auto-eficácia do cuidador e sua relação com a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC

Capacitar a pessoa com AVC e seus cuidadores, para que os mesmos desenvolvam capacidades para alcançar os seus objetivos, no que se refere à sua recuperação funcional ganha extrema importância no plano de cuidados definido pelas equipas de saúde. Tal facto encontra-se relacionado com o conceito de auto-eficácia, encarado como uma importante variável na autogestão da doença (Jones, Partridge & Reid, 2008).

O conceito de auto-eficácia encontra as suas origens na teoria social cognitiva (Bandura, 1986), que está intimamente relacionada com os estudos de promoção da saúde, nomeadamente no que se refere ao contexto de doença crónica, como é o caso do AVC. Esta teoria postula que a probabilidade de a pessoa apresentar um comportamento saudável está relacionado com o seu quadro de crenças, em que a mesma percebe ter o conhecimento e a capacidade para o desempenhar (percepção de auto-eficácia), sendo que esse comportamento poderá ter um resultado positivo (por exemplo: recuperação funcional) (Bandura & Wood, 1989).

Nesta ordem de ideias, Au, Lai, Lau, Pan, Lam, Thompson & Gallagher-Thompson (2009), sugerem que a auto-eficácia está relacionada com as interações contínuas de suporte que estabelecemos com os outros, que permitem ao indivíduo manter a crença na sua capacidade para influenciar a sua própria vida. O constructo de eficácia é mediador da associação entre suporte social e o bem-estar, através do processo de transferir as crenças no suporte social e a segurança na capacidade individual, para correr riscos e resolver problemas (Krause, 2003). Pelo exposto podemos compreender a importância de estudar a percepção de auto-eficácia do cuidador da pessoa que sofreu o AVC, podendo a mesma ser determinante na recuperação funcional da pessoa após a sua alta. Como tal, é fulcral uma intervenção direcionada e individualizada às necessidades do indivíduo e sua família.

Stefen et al. (2002) identificaram uma associação positiva entre auto-eficácia e o suporte social, nomeadamente, a capacidade do cuidador para pedir ajuda, a amigos e/ou familiares. Desta forma, quanto maior a percepção que o cuidador tem da sua capacidade para pedir ajuda para a tarefa de cuidar da pessoa com AVC, maior será a sua auto-eficácia. Esta auto-eficácia poderá ser um fator potenciador da recuperação funcional da pessoa com AVC.

Tal resultado faz com que os seus autores frisem que a compreensão das crenças dos cuidadores acerca da sua capacidade para lidar com diferentes situações ou outros aspetos do cuidar do seu familiar, poderá ajudar os profissionais de saúde na identificação das áreas de maior vulnerabilidade que se referem ao cuidador, podendo intervir de forma direcionada e individualizada às necessidades do indivíduo/família (Romero-Moreno, Losada, Mausbachb, Marquez-Gonzalez, Pattersonb & Lopez, 2011).

Os autores referidos anteriormente dedicam-se ao estudo do conceito da auto-eficácia como um moderador na relação entre elementos stressores e não stressores para os cuidadores. Nesta medida, a capacidade dos cuidadores para responder a comportamentos inadequados por parte da pessoa cuidada irá ser influenciada pela relação anterior. Os autores concluíram que elevados níveis de auto-eficácia percebida por parte dos cuidadores de doentes com demência, ajuda-os na gestão de problemas comportamentais, diminuindo os níveis de sobrecarga dos mesmos. Como tal, o aumento auto-eficácia percebida representará uma maior capacidade do cuidador em responder adequadamente a comportamentos inadequados por parte da pessoa cuidada, o que pode contribuir de forma positiva para a autonomia da mesma. Gilliam & Steffen (2006), postulam que uma elevada percepção de auto-eficácia por parte dos cuidadores pode ser protetor das consequências negativas inerentes ao seu papel, focando-se na sua capacidade de realizar e não nas suas falhas. Um sentido de auto-eficácia que seja resiliente capacita a pessoa para superar as dificuldades e insistir face às adversidades, o que está associado ao cuidar (Bandura, 1997). Se os cuidadores não detiverem um bom sentido de auto-eficácia estarão mais vulneráveis aos stressores do cuidar, e suas consequências negativas, como a depressão (Gilliam & Steffen, 2006).

Estas consequências negativas podem traduzir-se também na capacidade diminuída para controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar e da pessoa cuidada. Esta capacidade levará a quadros em que a própria percepção do estado de saúde do cuidador estará diminuída, bem como, terá repercussões nos cuidados que os mesmos prestam à pessoa com AVC, podendo limitar a recuperação funcional da mesma.

Assim sendo, uma baixa percepção de auto-eficácia, está relacionada com comportamentos negativos para a saúde, comparativamente a cuidadores com níveis elevados de auto-eficácia. Esta encontra-se correlacionada significativamente com fatores pessoais do cuidador, como o seu estado de saúde, o período de tempo a cuidar, e também quando as pessoas de quem cuidam e que sofreram um AVC apresentam um baixo grau de capacidade funcional (Tang & Chen, 2002).

Por outro lado, uma elevada percepção de auto-eficácia por parte do cuidador revela-se um fator protetor das consequências negativas inerentes ao seu papel, sendo um adjuvante na regulação do processo de stress, estando associada a uma melhor auto-estima, bem-estar e condição física (Karademas, 2006).

Savundranayagam & Brintnall-Peterson (2010), desenvolveram intervenções educacionais no sentido de promover a auto-eficácia dos cuidadores de pessoas com demência, tendo concluído que ao incrementar a auto-eficácia são diminuídos os comportamentos de risco para a saúde dos cuidadores, aumentando os comportamentos de gestão eficaz do stress e de relaxamento.

Desta forma, o presente estudo será uma mais valia, pois irá verificar a influência da auto-eficácia na recuperação funcional da pessoa com AVC, não se centrando apenas nas consequências para o próprio cuidador.

Como tal, podemos apenas ressaltar que o presente estudo será importante na persecussão de novos conhecimentos no contributo que as avaliações acerca do cuidar tidas pelos cuidadores apresentam na recuperação funcional da pessoa com AVC. Não obstante, sabe-se que a auto-eficácia é um construto psicológico preditor de comportamentos de saúde no contexto da doença crónica como a doença cardiovascular (Clark & Dodge, 1999; King et al., 2010).

Partindo desta ideia, consideramos que será uma área que importa compreender de forma mais aprofundada, especificando quais os comportamentos dos cuidadores que poderão ter impacto na independência dos pacientes com AVC, para que os cuidadores possam ser orientados pelas equipas de saúde a potenciar a autonomia e o bem-estar dos pacientes.

Desta forma, no que toca aos cuidadores, a percepção de auto-eficácia será orientadora e decisiva no sistema de crenças dos mesmos, direcionando as decisões tomadas e a resolução de conflitos e problemas. Taylor, Bandura, Ewart, Miller & DeBusk (1985), no seu estudo acerca de pacientes submetidos a cirurgia coronária, bem como, Rohrbaugh et al. (2004), no seu estudo com pacientes com insuficiência cardíaca, citados por Molloy et al. (2008), demonstraram que a confiança da esposa do paciente, em que o mesmo seria capaz de tomar

determinado comportamento face à sua doença, pode predizer significativamente a saúde dos paciente a longo prazo. A confiança da esposa pode ser encarada como a sua percepção de auto-eficácia, tendo os autores sugerido duas explicações possíveis para os resultados que encontraram. A percepção de auto-eficácia da esposa pode refletir o quanto as mesmas dão ou não suporte aos seus conjugues em situação de doença, os esforços que as mesmas desenvolvem em prol da sua recuperação. Outras das explicações dadas, seria que o encorajamento, persuasão, e o apoio contínuo pode influenciar a própria percepção de auto-eficácia do paciente.

Por outro lado, Cleary, Rohrbaugh, Shoham & Butler (2006), no seu estudo de avaliação psicológica de casais, tendo um deles diagnóstico de doença cardíaca crónica, referem que enquanto a pesquisa sugere que as emoções negativas como depressão, ansiedade e hostilidade

Influenciam o curso da doença do próprio paciente, menos se sabe sobre as consequências da saúde da esposa no sofrimento tanto para o cônjuge ou para o paciente. Deste modo, mais uma vez se justifica a necessidade de obter conhecimentos neste âmbito.

Nesta ordem de ideias, a saúde pobre por parte do cuidador, está associada a uma diminuição da confiança do cuidador nas suas próprias tarefas (auto-eficácia). No entanto, na literatura não é unânime a influência das características/severidade da doença da pessoa que sofreu o AVC no cuidador. Numa instância considera-se que a severidade do AVC, influencia a tensão e a sobrecarga do cuidador, por outro lado, hipotetiza-se que estado funcional da pessoa que sofreu o AVC irá determinar as reações do cuidador (Tang & Chen, 2002).

De facto, segundo Tang & Chen (2002), as esposas que cuidavam de maridos com maior grau de limitação física apresentavam uma menor participação em atividades de promoção de saúde, do que as mulheres que cuidavam de maridos com menores limitações físicas.

Conclui-se então que a percepção de auto-eficácia afeta positivamente os comportamentos de saúde, dado que ilustra a confiança na capacidade em desempenhar eficazmente o papel de cuidador da pessoa com AVC (Tang & Chen, 2002). Tendo isto presente, importa compreender detalhadamente em que medida a percepção da capacidade de cuidar apresentada pelo cuidador influencia a recuperação funcional no desempenho das atividades de vida diária da pessoa com AVC.

Neste sentido apresenta-se como segundo objetivo específico o seguinte:

- Compreender o efeito da percepção de auto-eficácia do cuidador antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta.

Desta forma, apresenta-se como hipótese esperada para o presente estudo, face ao objetivo anterior:

- Quanto maior a percepção de auto-eficácia apresentada pelo cuidador antes da alta, maior a recuperação funcional apresentada pela pessoa com AVC, uma semana e um mês após a sua alta.

2. Método

O capítulo acerca do método tem como objetivo apresentar a amostra do estudo, bem como, os instrumentos utilizados e o procedimento adotado na realização do mesmo.

2.1. Participantes

A amostra deste estudo é de conveniência. Foram utilizados alguns critérios de inclusão/exclusão.

No que se refere aos utentes, os critérios de inclusão foram:

- 1) Adultos e idosos;
- 2) Diagnóstico principal de internamento: AVC;
- 3) Em internamento para processo de reabilitação física e motora;
- 4) Em fase de transição do internamento para o domicílio: alta (com ou sem apoio domiciliário);

Quanto aos critérios de exclusão para os utentes salientam-se:

- 1) Alta para outra instituição de internamento, na qual os cuidadores primários do utente sejam técnicos de saúde;
- 2) Uteses cujo estado pós AVC não seja o motivo de admissão no internamento, mas antes um antecedente patológico.

Ainda, quanto aos cuidadores foram definidos como critérios de inclusão:

- 1) Ser cuidador primário do utente (pessoa responsável pelo utente no internamento, dado disponível no processo clínico do utente);
- 2) Ser cuidador de utente que respeite os critérios de inclusão acima referidos

Não existiram critérios de exclusão para os cuidadores.

Assim, tendo em conta os critérios de inclusão/exclusão, a presente amostra foi constituída por 35 utentes e os seus respetivos cuidadores (n=35). Sendo o âmbito do presente trabalho motivado pelo contexto do processo de reabilitação física e motora após a ocorrência de um AVC, foram seleccionados utentes de instituições com internamento direccionado para a reabilitação integral da pessoa, nomeadamente Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – Unidades de Convalescença e Unidades de média duração e reabilitação, sendo a caracterização e objetivos das mesmas descritas detalhadamente na secção do procedimento. Deste modo, a amostra encontrava-se, maioritariamente, em Unidade

de Convalescença (82,9%), sendo que apenas 17,1% estiveram internados em Unidade de Média Duração.

Os utentes apresentavam idades compreendidas entre os 50 e os 87 anos de idade ($M=70,31$; $DP=10,434$), sendo que 54,4% era do sexo feminino.

A grande maioria dos utentes havia sofrido um AVC isquémico (88,6%), sendo o hemisfério cerebral afetado o esquerdo em 60% dos casos, o direito em 31,4%, sendo os restantes 8,6% afetados em outras zonas cerebrais, como por exemplo o cerebelo. Salienta-se que na maioria dos casos, o AVC havia decorrido entre um a três meses antes da data de alta (65,7%), em menor número verificam-se os decorrentes entre três a seis meses à data de alta (14,3%), tendo os restantes ocorrido há mais de seis meses à data de alta (20%).

Sendo a independência funcional um dos principais focos deste trabalho, torna-se vital contemplar na caracterização da amostra a autonomia dos utentes previamente à ocorrência do AVC e se os mesmos apresentavam limitações funcionais que restringissem a sua plena autonomia na realização das suas atividades de vida diárias.

Como tal, salienta-se que todos os utentes apresentavam antecedentes patológicos, tendo como principais as doenças cardiovasculares (51,4%), como por exemplo a hipertensão arterial, bem como, antecedentes cardiovasculares adjuvados a antecedentes metabólicos (31,4%), sendo exemplo destes últimos a diabetes mellitus tipo II. Em menor número foram encontrados antecedentes de doença respiratória, neoplásica e neurológica.

No entanto, apenas 8,6% dos utentes apresentavam défices prévios, destes casos especificam-se os défices motores (5,7%) e os défices de comunicação. A quase totalidade dos utentes referiu ter autonomia para a realização das suas atividades de vida diárias antes da ocorrência do AVC (91,4%). Releva-se que apenas 28,6% dos utentes residiam sós antes da ocorrência do AVC e 51,4% dos mesmos habitava em conjunto com os seus atuais cuidadores.

No que se refere aos cuidadores informais dos utentes, neste estudo são maioritariamente do sexo feminino (74,3%). Apresentavam idades entre os 30 e os 76 anos ($M=50,54$; $DP=11,582$). A amostra demonstra ser bastante diversificada em termos de habilitações literárias apresentadas pelos cuidadores, sendo o grau de escolaridade com maior incidência nos mesmos, o 1º ciclo (28,6%), seguido pelo 3º ciclo (25,7%), sendo em menor número os cuidadores com o 2º ciclo (8,6%). Denota-se no entanto que o número de cuidadores com maior formação também é representativo, dado que 20% dos cuidadores tinham habilitações equivalentes ao ensino superior, englobando nesta categoria licenciatura e de mestrado. Para completar, o ensino secundário apresentava um total de 17,1% do total dos cuidadores.

No que respeita ao grau de parentesco, destaca-se que 88,6% dos cuidadores são familiares das pessoas que cuidam, tendo relações de parentesco diversas com os utentes. Ser filho(a) completa 64,5% desta amostra, sendo 22,6% esposo(a) dos utentes que sofreram o AVC. Em minoria apareceram o(s) irmã(o)s, ou ainda outros parentescos, como por exemplo sobrinho(a).

Em termos de habitação, antes da ocorrência do AVC, aproximadamente metade da amostra não residia na mesma habitação com a pessoa de quem cuida (51,4%). Após o AVC, no período após o internamento para reabilitação da pessoa, a situação altera-se, apesar de ser uma oscilação ligeira, já que 51,4% dos utentes passam a viver de forma continua na mesma residência que o seu cuidador. Verificaram-se ainda duas outras situações, nomeadamente, os utentes que vivem por períodos na residência do cuidador (11,4%), e os utentes que habitam nas suas casas, diferenciada da do cuidador, recebendo consigo o mesmo por períodos variáveis (37,1%).

Quando questionados sobre a existência de outro cuidador para além de si, isto é, se existe outra pessoa que assuma funções no cuidar da pessoa que sofreu o AVC, a resposta é equilibrada sendo que 51,4% responderam – sim, contra 48,6% que responderam – não.

Não obstante, a maioria da amostra não teve apoio domiciliário externo após a alta (65,7%). Dos que referem ter algum tipo de apoio, este foi prestado pelos cuidados continuados (83,3%), em que uma equipa de técnicos se deslocou ao domicílio para prestar cuidados ao utente, em alguns casos diariamente, para dar apoio em atividades como a higiene e a alimentação. Outro tipo de apoios referidos foi a ida do utente para o centro de dia (8,3%), ou contractação de empregada doméstica.

Embora uma grande parte dos cuidadores não refira ter apoio domiciliário de nenhum tipo de instituição externa, 60% dos mesmos referem que o facto de ser cuidador da pessoa que sofreu o AVC não tem consequências na sua atividade laboral. Os cuidadores que referem apresentar consequências no seu trabalho devido ao facto de cuidar de outra pessoa, as mesmas estão relacionadas com o possível incumprimento de horário (78,6%), e também por diminuição do rendimento no desempenho das suas tarefas (21,4%). Salienta-se que 80% dos cuidadores referem ter de cuidar apenas de uma pessoa em situação de dependência.

2.2. Delineamento do estudo

O presente estudo é de cariz longitudinal, uma vez que a colheita de dados é realizada ao longo do tempo, nomeadamente em três momentos distintos:

- 1) Até uma semana antes da alta do utente (T1)
- 2) Uma semana após a alta (T2)
- 3) Um mês após a alta (T3)

O primeiro momento de colheita de dados foi efetuado em contacto presencial com a investigadora e os participantes, tendo sido realizado um questionário ao cuidador, com o intuito de se apurarem dados sociodemográficos acerca dos mesmos, como a sua idade e profissão, bem como, dados relativos à sua função de cuidador. Visava-se perceber se o mesmo era o único cuidador da pessoa que sofreu o AVC, se existia algum tipo de apoio por parte de outros membros familiares/amigos ou mesmo de algum tipo de instituição da comunidade que desempenhasse tarefas de suporte no cuidado (Anexo A).

Ainda nesta primeira etapa de recolha de dados foi realizado um questionário à pessoa que sofreu o AVC, quer com os principais dados sociodemográficos, como também, com os seus antecedentes patológicos e o grau de dependência que poderia apresentar antes da ocorrência do AVC, no sentido de se perceber se as limitações funcionais apresentadas após o AVC eram decorrentes do mesmo (Anexo B). Estes dados foram recolhidos com a colaboração do utente/familiar, quando estes conseguiam responder às questões efetuadas, como também, pela consulta do processo clínico do utente, facultado pelos técnicos de cada Unidade de saúde.

A consulta dos processos clínicos dos utentes ocorreu com a autorização da respetiva Direção das Unidades de saúde, sempre com o acompanhamento de um profissional da saúde da mesma.

Após estes questionários iniciais foi pedido aos cuidadores que respondessem às escalas aplicadas neste estudo, nomeadamente a escala de auto-eficácia do cuidador e a escala de avaliação do cuidado informal. A investigadora estava presente no local de reunião, a fim de responder a dúvidas de interpretação colocadas pelos cuidadores. Quanto aos utentes, a investigadora executou, nesta fase, o índice de Barthel, medindo o grau de dependência funcional nas atividades de vida diária dos mesmos, quer pela observação direta do utente, quer através dos dados presentes no processo clínico do utente e se necessário, pedindo a colaboração dos técnicos de saúde de cada Unidade.

A segunda e terceira fase de recolha de dados, foi realizada através de contacto telefónico, estabelecido com os cuidadores, em que os mesmos responderam novamente às escalas

supramencionadas, bem como, ao índice de Barthel relativo ao estado funcional da pessoa que sofreu o AVC.

Salienta-se que foram instituídas duas condições, sendo a ordem de apresentação dos instrumentos balanceada, a fim de evitar efeitos de ordem do preenchimento dos questionários. Deste modo, na primeira condição, a que foi sujeita cerca de metade da amostra foram apresentadas em primeiro lugar a escala de auto-eficácia e de satisfação com o cuidado, sendo o último elemento questionado o índice de Barthel. Para a segunda condição, os instrumentos de colheita de dados foram apresentados pela ordem inversa, isto é, em primeiro lugar foi apresentado o índice de Barthel e por último as escalas relativas ao cuidador. O mesmo participante foi sujeito à mesma condição em todos os momentos de colheita de dados

2.3. Instrumentos

Os instrumentos foram adaptados face aos objetivos já referidos, sendo que ao cuidador foram aplicadas escalas com o intuito de avaliar a sua percepção de auto-eficácia sobre o cuidado e as suas percepções sobre o ato de cuidar. Ao utente foi aplicado o Índice de Barthel, de forma a permitir a avaliação do seu estado funcional.

2.3.1. Escala de percepção de auto-eficácia do cuidador informal

A escala original de avaliação da percepção de auto-eficácia do cuidador face ao ato de cuidar, foi elaborada por Steffen et al. (2002) e validada em amostras de cuidadores de pessoas com diagnóstico de alzheimer.

Incluí um total de 15 itens, distribuídos em três dimensões:

1) Auto-eficácia para obtenção de uma pausa junto dos amigos/familiares (n= 5 itens)

Ex.: Pedir a um amigo/familiar que lhe fique com a pessoa cuidada durante uma manhã/tarde, quando você necessita ir ao médico?

2) Auto-eficácia para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada (n= 5 itens)

Ex.: Se o seu familiar o insulta, em que medida será capaz de lhe responder sem elevar a voz?

3) Auto-eficácia para controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar (n= 5 itens)

Ex.: Sentir-se culpada(o) por ter maus pensamentos relativamente ao seu familiar?

Todos os itens são respondidos numa escala de Likert que varia entre 1 (nada capaz) a 5 (completamente capaz).

A escala original desenvolvida por Steffen et al. (2002) apresenta uma boa consistência interna em todas as dimensões referidas anteriormente, nomeadamente na dimensão 1 (alfa de Cronbach= 0,88), na dimensão 2 (alfa de Cronbach= 0,84), bem como, na dimensão 3 (alfa de Cronbach= 0,86).

A escala de auto-eficácia original foi adaptada e validada para a população portuguesa por Mata & Pimentel (2010). Na adaptação referida as autoras definiram quatro dimensões principais, ao invés de três como na escala original, sendo a diferença significativa na primeira dimensão referida – Auto-eficácia para obtenção de uma pausa junto dos amigos/familiares. Mais especificamente esta dimensão foi analisada separadamente para amigos e familiares, pois segundo as autoras é diferente solicitar ajuda a uma pessoa amiga ou a uma pessoa de família. Assim, na sua adaptação duplicaram o número de questões nesta dimensão, realizando as mesmas questões mas sendo a fonte de suporte do cuidador diferente. A adaptação da escala realizada por Mata & Pimentel, apresentou boas qualidades psicométricas. A escala apresentou um alfa de Cronbach de 0,879, denotando uma boa consistência interna, bem como as dimensões nela incluídas:

- **Auto-eficácia para obtenção de uma pausa junto dos amigos** (alfa de Cronbach=0,916);
- **Auto-eficácia para obtenção de uma pausa junto dos familiares** (alfa de Cronbach=0,864);
- **Auto-eficácia para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada** (alfa de Cronbach=0,873);
- **Auto-eficácia para controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar** (alfa de Cronbach=0,864).

No âmbito do presente estudo, optou-se por manter apenas as três dimensões da escala original, mantendo a primeira dimensão referida anteriormente com um total de 5 itens, por se entender que não existiam grandes diferenças na resposta do cuidador e a escala se tornar demasiado extensa e repetitiva (Anexo C).

Para o presente estudo, foi também testada a consistência interna, podendo referir-se um bom alfa de Cronbach para todas as dimensões da escala, sendo o mesmo sempre superior a 0,8, em todos os momentos do tempo, como podemos verificar na Tabela 1.

Tabela 1: Alfas de Cronbach da escala de auto-eficácia do cuidador para cada momento do tempo

Escala de Auto-eficácia do cuidador			
	Tempo 1	Tempo 2	Tempo 3
AE: obtenção de uma pausa junto dos amigos/familiares	0,850	0,923	0,931
AE: responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada	0,835	0,893	0,886
AE: controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar	0,850	0,813	0,875

2.3.2. Escala de Avaliação de Cuidado

É uma escala desenvolvida por Lawton & Brody (1969) que visa avaliar as consequências a nível psicológico do papel de cuidador informal de pessoas funcionalmente dependentes.

A validação para a população portuguesa foi realizada por Martin, Paul & Roncon (2000), designada de Escala de Avaliação de Cuidado Informal. As características psicométricas da escala respeitam a estrutura original com três subescalas:

1) Sobrecarga subjetiva (total: 10 itens)

Esta dimensão é definida como a manifestação negativa do stress no cuidador.

Ex.: A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que tem de prestar a (N)?

2) Satisfação do cuidador (total: 5 itens)

A satisfação apresentada pelo cuidador é interpretada como a ideia de benefícios que o cuidador tem pelo seu esforço.

Ex.: Gosta de sentir o prazer de (N), por pequenas coisas?

3) Impacto do cuidado (total: 4 itens)

Esta dimensão traduz as alterações ocorridas no quotidiano do cuidador, isto é, a interrupção no estilo de vida do cuidador.

Ex.: O ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua auto estima?

Para cada item, o cuidador responde em que medida concorda com determinada situação, numa escala de Likert de 1 (concordo plenamente) a 5 (discordo plenamente).

Quanto à sua fidelidade considera-se que para os primeiros dois fatores os resultados são bons, nomeadamente o fator – **sobrecarga subjetiva** apresenta um alfa de Cronbach=0,71; o da **satisfação do cuidador**, um alfa de Cronbach= 0,60. No entanto o fator - **impacto do cuidado**, apresenta um alfa de Cronbach=0,22, o qual é justificado segundo os autores pelo facto desta subescala dispor apenas de três itens, o que no entender dos mesmos pode diminuir a sua fidelidade. Apesar disso os autores mantêm todos os itens, inferindo ainda a dificuldade na avaliação do conceito “sobrecarga subjetiva”, o que pode corroborar o baixo resultado em termos da consistência interna da dimensão do impacto do cuidado.

Quanto ao presente estudo, foi igualmente testada a consistência interna dos itens da escala avaliação do cuidado informal, concluindo-se que todas as escalas apresentam uma boa consistência interna, apresentando os seus valores mais baixos, mas razoáveis, dado que os alfas de Cronbach são superiores a 0,55, na dimensão da satisfação com cuidado, como se constata na tabela 2.

Tabela 2: Alfas de Cronbach da escala de satisfação com o cuidado nos três momentos do tempo

Escala de Satisfação com o cuidado			
	Tempo 1	Tempo 2	Tempo 3
Sobrecarga subjetiva	0,703	0,729	0,848

Satisfação do cuidador	0,778	0,585	0,557
Impacto do cuidado	0,748	0,868	0,848

Neste ponto, importa referir que a escala de avaliação do cuidado informal se encontra invertida na sua construção, isto é quanto maior o valor na escala de Likert, menor é a sobrecarga subjetiva, a satisfação do cuidador, bem como, o impacto do cuidado (Anexo D). Tal ocorre nas três subescalas deste instrumento. Vejamos um exemplo, no item 5 da escala (um dos itens referentes à dimensão da sobrecarga subjetiva), temos “É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades de (N) são tão imprevisíveis?”, a resposta discordo plenamente corresponde ao valor 5 da escala de likert, o que neste caso reflete uma menor sobrecarga do cuidador.

2.3.3. Índice de Barthel

O índice de Barthel avalia o nível de independência da pessoa na realização de dez atividades de vida diária (AVD), como por exemplo a alimentação (Mahoney & Barthel, 1965). É um instrumento frequentemente utilizado na avaliação funcional de doentes afetados por AVC, como é o caso do presente estudo (Anderson *et al.*, 1995; Dennis *et al.*, 1998; Scholpe op Reimer, Haan, Rijnders, *et al.*, 1998, citados por Martins, 2004).

Esta escala foi adaptada para a população portuguesa por Araujo et al. (2007), numa amostra de 209 idosos não institucionalizados, com idade superior a 64 anos.

Tal como na versão original, a pontuação da escala varia de 0 a 100 pontos (com intervalos de 5 pontos). A pontuação mínima de zero corresponde à dependência total da pessoa na realização de todas as atividades de vida diárias avaliadas, e a máxima de 100 equivale a independência total para as mesmas.

O estudo das propriedades psicométricas do instrumento revela que é efetivamente um instrumento com um nível de fidelidade elevado (alfa de Cronbach= 0,960), apresentando os itens da escala correlações com a escala total entre 0,66 e 0,93.

Estes resultados são concordantes com outros estudos, como os realizados por Haan, Limburg e Schuling (1993) (alfa de Cronbach=0,870) e Lowen e Anderson (citado por Ruzafa e Moreno, 1997) (alfa de Cronbach=0,860 –0,920), reportando-se esses valores à versão

original deste índice. Num estudo nacional realizado por Martins (2004) com doentes que sofreram AVC, é referida igualmente uma elevada consistência interna deste instrumento, apresentando um alfa de Cronbach=0,940.

Uma das vantagens na aplicação deste índice relaciona-se com o facto de o mesmo poder ser efetuado através de observação direta, de registos clínicos ou ser autoministrado (Anexo E).

No presente estudo, foram de igual forma testadas as qualidades psicométricas deste instrumento, tendo sido obtida uma boa consistência interna em todos os tempos de avaliação. Como tal, em tempo 1 apresenta-se um alfa de Cronbach= 0,925, em tempo 2 e 3 temos um alfa de Cronbach= 0,916, respetivamente.

2.4. Procedimento

Uma vez definidos todos os instrumentos a utilizar neste estudo, importa agora especificar todo o processo de efetivação do mesmo.

Para que a recolha de dados fosse possível, foram selecionadas Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados, das tipologias: Convalescença e de Média Duração. Escolhemos este tipo de Unidades uma vez que possibilitam internamentos exclusivamente direcionados à reabilitação física e motora da pessoa, sendo este um ambiente ideal para o acompanhamento das pessoas que sofreram um AVC e seus cuidadores.

Desta forma, é importante salientar que este tipo de Unidades de internamento têm por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos. No caso das Unidades de Convalescença, estas têm internamentos com previsibilidade até 30 dias consecutivos, no caso das Unidades de Média Duração e Reabilitação, os mesmos têm uma previsibilidade superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão (RNCCI, 2010).

Assim sendo, os dados foram recolhidos em quatro Unidades de Saúde diferentes, nomeadamente duas Unidades de Convalescença e duas Unidades de Média duração. Estas Unidades foram selecionadas no distrito de Lisboa, para que desta forma fossem mais acessíveis e de mais rápida deslocação para a realização da recolha de dados.

Procedeu-se ao contacto via telefónica e eletrónica às direções das respetivas instituições, pedindo autorização às mesmas para a realização do estudo com os utentes que sofreram um AVC e seus cuidadores. Todas estas autorizações careceram da aprovação das comissões de ética de cada instituição, tendo sido necessária a descrição detalhada dos objetivos e

instrumentos que seriam utilizados. Em todas as Unidades foi selecionado um elemento da equipa multidisciplinar de saúde para acompanhar e ser o elo de ligação entre os utentes/cuidadores e investigadora ao longo de todo o processo.

Como tal, no primeiro momento de recolha de dados os participantes foram informados acerca dos objetivos do estudo e pedido o seu consentimento informado (Anexo F). Releva-se que o consentimento informado é dado formalmente apenas pelo cuidador, pois este é o responsável pelo utente no presente internamento, de acordo com as regras internas das instituições. Isto é, ao ser admitido o utente em internamento para reabilitação física e motora é definido um cuidador informal para o mesmo, sendo este o responsável pelo utente durante o internamento. Contudo, sempre que possível, neste primeiro momento, foi também incluído o utente no esclarecimento acerca dos objetivos do estudo e pedida a sua colaboração.

Não obstante, desta forma contemplam-se também as situações em que por qualquer tipo de limitação cognitiva ou motora por parte do utente que o impeça de dar o seu consentimento informado.

Por conseguinte, denota-se terem sido considerados os princípios éticos estabelecidos pelo código deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (DR, 2ª série, n.º 78 de 20/05/2011). Ao pedir o consentimento informado aos participantes foi respeitada a sua autonomia e autodeterminação, tendo os mesmos uma participação voluntária neste estudo, após lhe ter sido dada a informação sobre a natureza e curso previsível do mesmo, bem como, a garantia pela confidencialidade da informação dada.

Além de pedido o consentimento informado aos participantes, em todos os momentos e em todos os questionários foram assegurados os princípios éticos imprescindíveis na realização de um estudo desta natureza.

Assim, visou-se assegurar o direito ao anonimato e confidencialidade, sendo que a identidade dos participantes não é passível de ser associada às respostas que transmitiram. Deste modo, não serão mencionados nomes, moradas ou quaisquer dados que possam servir para identificar as pessoas, para além de todos os dados colhidos serem codificados (Fortin, 2000). É igualmente indispensável considerar o direito à intimidade durante toda a recolha e análise de dados, tendo sido preservada a intimidade dos participantes, permitindo que tivessem a liberdade de decidir qual a informação que querem partilhar com a investigadora (Fortin, 2000).

Foi também assegurado o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, garantindo que os participantes não sejam prejudicados em qualquer sentido, nem sujeitos a situações de desconforto físico ou psicológico (Fortin, 2000).

3. Resultados

Este capítulo destina-se à apresentação dos resultados obtidos na amostra em estudo face aos objetivos traçados, nomeadamente perceber qual o efeito da percepção de auto-eficácia do cuidador antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta, bem como, compreender o efeito das percepções do cuidado informal antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta.

Inicialmente, são exibidas as principais características descritivas dos indicadores das diferentes variáveis do estudo, nos diferentes tempos de recolha de dados.

Prossegue-se com a apresentação das variáveis que se correlacionam de forma significativa com o indicador de independência funcional (Escala de Barthel) após a alta (em T2 e T3).

Para finalizar, definem-se os preditores da escala de Barthel, com enfoque nos momentos após a alta da pessoa cuidada (T2 e T3), com o intuito de aferir os indicadores que influenciam de forma significativa a recuperação funcional da pessoa que sofreu o AVC após a alta da instituição de saúde.

3.1. Descrição das variáveis ao longo do tempo

Para as diferentes variáveis do estudo apresentam-se, na Tabela 3, os valores de média e desvio-padrão, nos três tempos de recolha de dados, podendo assim analisar-se as principais diferenças nas mesmas ao longo do tempo.

Tabela 3: Média, desvio padrão e diferenças de médias da Escala de Auto-Eficácia, Escala de Avaliação do Cuidado Informal e Escala de Barthel em todos os tempos

	Tempo 1	Tempo 2	Tempo 3	
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	F
AE: Obtenção de uma pausa	2,95 (0,96)	3,13 (1,07)	2,97 (1,11)	NS
AE: Responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada	3,79 ^a (0,82)	3,69 ^a (0,84)	3,49 ^b (0,78)	4,61**
AE: Controlar pensamentos negativos acerca	3,80 (0,96)	3,80 (0,75)	3,80 (0,84)	NS

do ato de cuidar

AC: Sobrecarga subjetiva	3,59 (0,86)	3,71 (0,85)	3,71 (0, 92)	NS
AC: Satisfação do cuidador	2,07 (0,75)	2,13 (0,59)	2,15 (0, 61)	NS
AC: Impacto do cuidado	3,41 (1,21)	3,14 (1,41)	3,10 (1,30)	NS
BARTHEL	69,43 ^a (25,72)	74,86 ^b (22,74)	75,57 ^b (22,16)	7,80 ***

Nota: **p<0,05; *** p<0,001; médias com letras diferentes são significativamente diferentes

A média da auto-eficácia para obtenção de uma pausa junto de amigos/familiares apresenta valores moderados e constantes ao longo do tempo. Quanto à média da auto-eficácia para responder a comportamentos inadequados, esta mostra-se elevada em T1 e T2 reduzindo significativamente em T3, para um nível mais próximo do moderado.

Não obstante, a média da auto-eficácia para controlar pensamentos negativos não apresenta oscilações ao longo do tempo, pelo que os cuidadores conseguiram manter um bom domínio dos pensamentos face à aceitação da doença e às alterações presentes na sua vida devido à ocorrência de um AVC na pessoa cuidada.

Já no que diz respeito à avaliação sobre o cuidado, importa neste ponto lembrar que esta se encontra invertida na sua construção, como explicitado no capítulo do método. Assim, na dimensão da sobrecarga subjetiva a média aumenta de T1 para T2 de forma moderada, mantendo-se constante de T2 para T3.

No caso da dimensão da satisfação do cuidador a média aumenta gradualmente ao longo do tempo, sendo esse aumento pouco pronunciado. Já no que se refere à dimensão do impacto do cuidado este diminui ao longo do tempo, sendo a descida mais acentuada de T1 para T2. Em todas as dimensões da escala de avaliação do cuidado, não se verificam diferenças significativas de médias.

No que se refere ao nível de independência funcional das pessoas que sofreram um AVC, a pontuação na escala de Barthel varia entre 20 e 100 pontos, pelo que na amostra estão presentes os diferentes níveis dependência compreendidos nesta escala. Verifica-se um aumento discreto, mas significativo, do nível de independência apresentada pela pessoa

cuidada de T1 para T2, no entanto, qualitativamente, a pessoa mantém-se no mesmo patamar de dependência, a moderada. Este nível de independência funcional é mantido de T2 para T3.

3.2. Correlatos da recuperação funcional em T2 e T3

No sentido de compreender quais os preditores da recuperação funcional da pessoa que sofreu o AVC, importa agora perceber que correlações ocorrem entre o tempo 1, que se reporta ao período de até uma semana antes da alta, para o tempo 2 e 3, respetivamente uma semana e um mês após o regresso ao domicílio. Neste período de tempo o cuidador desempenha todas as tarefas necessárias ao suporte da pessoa que sofreu o AVC.

Em primeiro lugar, foram realizadas diversas análises (correlações de Spearman, Testes de qui-quadrado e Testes t-student) no sentido de verificar se alguma das variáveis sociodemográficas e clínicas se relacionava significativamente com a recuperação funcional do utente. Uma vez que desta análise não sobressaíram quaisquer relações significativas para qualquer uma dessas variáveis, estas não foram consideradas nas análises que se seguem.

Em seguida, tendo como fio condutor a compreensão dos fatores que influenciam a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC após a alta, procedeu-se à análise das correlações existentes de todas as variáveis com a escala de Barthel, nos três tempos de recolha de dados. Isto é, foram realizadas correlações de Spearman entre a escala de Barthel nos três tempos de recolha, nomeadamente: escala de barthel, escala de perceção de auto-eficácia e a escala de avaliação do cuidado por parte do cuidador, para os mesmos tempos. Tal como se pode verificar na Tabela 4, as variáveis que em T1 se encontram positivamente e significativamente correlacionadas com independência funcional uma semana após a alta (T2) são: Escala de Barthel; AE: para a obtenção de uma pausa; AC: sobrecarga subjetiva e; AC: impacto do cuidado.

Salienta-se que a variável com uma maior influência do valor da escala de barthel em T2, é a escala de barthel em T1. Assim, o principal indicador da recuperação funcional da pessoa que sofreu o AVC em T2 é a pontuação da escala de barthel obtida em T1, dado que apresenta uma correlação muito forte com a escala de barthel em T2. Logo, sabemos que a recuperação funcional da pessoa uma semana após a alta é fortemente determinada pelo estado funcional que a pessoa apresenta no momento da alta. Esta é também influenciada pela perceção de auto-eficácia dos seus cuidadores para a obtenção de uma pausa, bem como, pela sobrecarga subjetiva e impacto do cuidado sentidos pelos mesmos, já que estas variáveis apresentam correlações de intensidade moderada com a escala de barthel em T2.

Um padrão semelhante se verifica em T3, as variáveis em T1 e T2 que apresentam correlações significativas com a recuperação funcional da pessoa um mês após a alta, são: Escala de Barthel; AE: para a obtenção de uma pausa; AC: sobrecarga subjetiva e; AC: impacto do cuidado. Assim, em T3 a escala de barthel, apresenta igualmente correlações muito fortes com a barthel em T1 e T2, pelo que se infere que a independência funcional da pessoa um mês após a alta da instituição de saúde é fortemente condicionada pelo seu estado funcional quer no momento da alta, como uma semana após a mesma. As restantes variáveis referidas na tabela 4 apresentam uma correlação moderada com a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC, um mês após a sua alta, pelo que são também elementos importantes para a mesma. Em suma, estas quatro variáveis, nomeadamente, Escala de Barthel; AE: para a obtenção de uma pausa; AC: sobrecarga subjetiva e; AC: impacto do cuidado apresentam correlações significativas e positivas para a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC uma semana e um mês após a alta da mesma.

Tabela 4: Correlações para a Escala de Barthel em T2 e T3

		Barthel (T2)	Barthel (T3)
	Tempo		
Barthel	1	0,93**	0,92**
	2		.949**
AE: para a obtenção de uma pausa	1	0,48**	0,55**
	2		0,44**
AE: para responder a comportamentos inadequados	1	-0,086	0,009
	2		0,012
AE: para controlar pensamentos negativos	1	-0,036	0,047
	2		0,024
AC: sobrecarga subjetiva	1	0,43**	0,46**
	2		0,65**
AC: satisfação do cuidador	1	-0,107	-0,021
	2		0,151
AC: impacto do cuidado	1	0,39*	0,40*
	2		0,48**

Nota: **p<0,05; *** p<0,001.

3.3. Preditores da recuperação funcional da pessoa após a alta em T2 e T3

Tendo identificado as principais variáveis que se encontram correlacionadas com a autonomia funcional em T2 e T3, foram realizados modelos de regressão múltipla, incluindo apenas as variáveis que apresentaram anteriormente correlações significativas com a mesma, já referidas anteriormente.

Pretende-se assim identificar os principais preditores da autonomia funcional após a alta. Mais especificamente, foram realizados dois modelos de regressão múltipla para o barthel em T2 e T3, respetivamente. Para cada modelo, num primeiro passo, foi introduzido o barthel em T1 e num segundo passo as restantes variáveis relativas à auto-eficácia e avaliação do cuidado.

Iniciemos com a análise detalhada dos preditores da recuperação funcional da pessoa em T2, observando a Tabela 5.

Tabela 5: Preditores da recuperação funcional da pessoa em T2

	R ²	B	SE B	β
Passo 1	0,81***			
Constante		19,37	4,86	--
Barthel (T1)		0,80***	0,06	0,90***
Passo 2	0,84***			
Constante		7,89	7,23	
Barthel (T1)		0,76***	0,07	0,86***
AE: para a obtenção de uma pausa (T1)		-0,51	1,93	-0,02
SC: sobrecarga subjetiva (T1)		1,24	2,77	0,05
SC: impacto do cuidado (T1)		3,27	1,83	0,17 ⁺

Nota: **p<0,05; *** p<0,001; ⁺p=0,085;

Face à tabela 5 podemos ver no passo 1, no qual a escala de barthel em T1 é a preditora, esta explica 81% do valor da escala de barthel em T2, pelo que se conclui que a independência

funcional apresentada pela pessoa que sofreu um AVC no momento da alta será determinante para o seu estado funcional uma semana após a mesma.

No passo 2 verificamos que as outras variáveis que apresentavam anteriormente correlações significativas com a escala de barthel, explicam apenas mais 4% da variância do modelo ($\Delta R^2=0,04$; $F(3,30) 2,80$, $p=0,057$), visando-se assim como um pequeno contributo na recuperação funcional da pessoa uma semana após a sua alta. Não obstante, esta ligeira variância é originada apenas por uma das variáveis, nomeadamente a escala de avaliação do impacto do cuidado, que apresenta um efeito preditor quase significativo.

Estando apurados os preditores da recuperação funcional em T2, focamo-nos nestes em T3 analisando os resultados obtidos apresentados na Tabela 6.

Tabela 6: Preditores da recuperação funcional da pessoa em T3

	R^2	B	SE B	β
Passo 1	0,83***			
Constante		21,12	4,59	
Barthel (T1)		0,78***	0,06	0,91***
Passo 2	0,87***			
Constante		4,95	6,44	
Barthel (T1)		0,69***	0,06	0,80***
AE: para a obtenção de uma pausa (T1)		3,35 ⁺⁺	1,70	0,15 ⁺⁺
SC: sobrecarga subjetiva (T1)		1,07	2,44	0,04
SC: impacto do cuidado (T1)		2,59	1,62	0,14

Nota: ** $p<0,05$; *** $p<0,001$; ⁺⁺ $p=0,058$

Podemos verificar que o barthel em T3 é fortemente influenciado por barthel em T1, já que esta explica 83% do modelo no passo 1 da tabela 6, afirmando-se assim que a recuperação funcional da pessoa, um mês após a sua alta, está grandemente condicionada pela sua independência funcional no momento da alta da instituição de saúde.

Pela análise do modelo no passo 2 da tabela 6, podemos entender que a introdução das restantes variáveis, já anteriormente explicitadas, apenas explica 5% da variância deste modelo em relação ao anterior ($\Delta R^2C=0,05$; $F(3,30)= 4,65$, $p=0,009$). Esta variância é

originada por apenas uma das variáveis introduzidas, nomeadamente a percepção de auto-eficácia do cuidador para a obtenção de uma pausa junto de amigos/familiares, sendo a única com resultados considerados significativos.

Em suma, conclui-se que o principal preditor da recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC após a alta da instituição de saúde, quer seja uma semana ou um mês após a mesma, é a independência funcional que a pessoa apresentava aquando desta. No entanto, também outras variáveis se denotaram importantes para a obtenção de ganhos na autonomia na realização das AVD's, para além da independência funcional em T1, como é o caso da dimensão do impacto do cuidado, que demonstrou contribuir para os mesmos uma semana após a alta da pessoa. Um mês após a alta da pessoa, os ganhos foram também incrementados pela percepção de auto-eficácia do cuidador para a obtenção de uma pausa junto dos amigos/familiares.

4. Discussão

Ao longo deste capítulo serão discutidos os resultados obtidos face aos objetivos estabelecidos, nomeadamente: (1) compreender qual o efeito das percepções do cuidador sobre o cuidado informal antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após alta; e (2) perceber o efeito da percepção de auto-eficácia do cuidador antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta.

Face a estes objetivos, esperava-se que quanto mais positivas as avaliações do cuidador sobre o cuidado informal, bem como, quanto maior a sua auto-eficácia antes da alta, maior seria a recuperação funcional apresentada pela pessoa com AVC, uma semana e um mês após a sua alta. Nesta linha de ideias, a discussão de resultados será organizada no sentido de dar resposta aos objetivos referidos, aferindo a confirmação das hipóteses estabelecidas para o presente estudo.

Por fim, serão apresentadas as limitações e constrangimentos do presente estudo, bem como, as implicações que o mesmo terá para investigações futuras, podendo assim ser um contributo para o desenvolvimento do conhecimento científico.

4.1. Efeito das avaliações do cuidador sobre o cuidado informal na recuperação funcional da pessoa com AVC

Visou-se perceber qual o efeito das percepções do cuidador sobre o cuidado informal antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta. Assim sendo, esperava-se que uma maior satisfação com o cuidado, uma menor sobrecarga subjetiva e impacto do cuidado prestado pelo cuidador informal potenciasses positivamente a recuperação funcional da pessoa que sofreu o AVC.

De acordo com o esperado, a **sobrecarga subjetiva** em termos de média verificou-se um aumento de T1 para T2, mantendo-se para T3, no entanto as alterações ocorridas não são significativas. Apresenta contudo uma correlação negativa forte quer uma semana, quer um mês após a alta, pelo que se considera que a diminuição da sobrecarga sentida pelo cuidador é um correlato importante para a recuperação funcional da pessoa que sofreu o AVC. Apesar de, nos modelos de regressão múltipla, a sobrecarga subjetiva não se verificar como um preditor estatisticamente significativo na recuperação funcional em T2 e em T3, o seu papel não pode ser ignorado face ao grau de correlação obtido com a escala de barthel nos dois tempos referidos.

Assim, segundo Martins (2002), a funcionalidade conseguida interfere na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar. Se o cuidador informal consegue reajustar os seus papéis e dinâmicas de forma eficaz aquando do regresso ao domicílio da pessoa com AVC este será capaz de ajudar a mesma a readquirir a sua autonomia na realização das suas AVD's. De facto, os cuidadores com menores níveis de sobrecarga subjetiva, demonstram conseguir encorajar a adesão ao tratamento e a todo o programa de reabilitação, o que por sua vez potenciará uma melhor saúde e recuperação da pessoa com AVC (Palmer & Glass, 2003), o que se coaduna com os resultados obtidos.

Quanto à **satisfação com o cuidado**, em termos de média apresenta um discreto aumento ao longo do tempo, não sendo o mesmo significativo. Esta dimensão não demonstra ter uma correlação significativa com a recuperação funcional da pessoa com AVC, quer uma semana quer um mês após a alta. Como tal, não se confirma o resultado esperado, que seria quanto maior a satisfação com o cuidado por parte do cuidador, maior seria a recuperação funcional da pessoa cuidada. Esta relação pode não se ter verificado dado o curto período entre os momentos de recolha de dados, não sendo ainda possível que a satisfação do cuidador com o cuidado influenciasse de forma significativa a recuperação funcional do paciente.

No que se refere ao impacto do cuidado sentido pelo cuidador, este demonstra estar moderadamente correlacionado com a recuperação funcional do paciente, nomeadamente uma semana e um mês após a mesma. Verifica-se que quanto menor o impacto sentido pelos cuidadores, maior a recuperação funcional da pessoa com AVC, tal como expectável inicialmente.

A dimensão do **impacto do cuidado** apresentou quanto à média uma diminuição ligeira ao longo do tempo, não sendo esta significativa. Esta dimensão ganha especial relevo na recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC uma semana após a sua alta. Foi em T2 que a mesma apresentou valores significativos, nos modelos de regressão múltipla, definindo-se como um preditor na recuperação funcional da pessoa com AVC uma semana após a sua alta, para além dos efeitos preditores do estado de incapacidade funcional em T1. Infere-se que o regresso da pessoa com AVC ao domicílio pode constituir um fator de stress para o cuidador, já que o mesmo é confrontado com todas as responsabilidades inerentes ao papel de cuidador, que até à alta da pessoa cuidada era assumido, em grande parte, pelos profissionais de saúde.

Deste modo, em casos em que o impacto seja demasiado para o cuidador informal, a recuperação funcional da pessoa com AVC seria comprometida, já que segundo Palmer & Glass (2003), tal situação está associada a complicações que podem levar à readmissão do paciente no hospital, pois não está assegurada a capacidade do cuidador para manter bons níveis de adesão ao regime terapêutico da pessoa cuidada. Como afirma Balhara, Verma & Sharma (2011), a pessoa cuidada centra todo o seu suporte emocional na figura do cuidador(es), sendo este o seu meio de independência física, pelo que o bem-estar dos cuidadores é essencial para a recuperação da pessoa que sofreu o AVC.

Não obstante, importa ainda discutir o facto de a escala de barthel em T1 ser o principal preditor da escala de barthel em T2 e em T3. Neste sentido, compreendemos que o estado funcional da pessoa com AVC no momento da alta é determinante para o seu nível de independência funcional, uma semana e um mês, após a sua alta. Os resultados obtidos na escala de barthel em T1, isto é, a condição funcional da pessoa antes da alta, explica acima de 80% os valores obtidos na escala de barthel em T2 e T3, ou seja, a recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a sua alta. Tal facto, coaduna-se com o que seria expectável, isto é, que a autonomia na realização das atividades de vida diária da pessoa com AVC no momento da alta condicionasse toda a recuperação funcional subsequente. Tal como salientam Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo & Boutin (2002), após o AVC a pessoa pode manter défices que a impedem não só de realizar as suas atividades de vida diária de forma autónoma, como também de desempenhar o seu papel social.

4.2. Efeitos da percepção de auto-eficácia do cuidador na recuperação funcional da pessoa com AVC

Importa nesta etapa perceber qual o efeito da percepção de auto-eficácia do cuidador antes da alta, na recuperação funcional da pessoa com AVC, uma semana e um mês após a alta, pelo que farei referências às variáveis com valores significativos, tal como apurado no capítulo dos resultados.

Desta forma, para a dimensão da **auto-eficácia do cuidador para a obtenção de uma pausa junto de familiares/amigos**, salienta-se que a mesma se mantém constante ao longo do tempo, não se apresentam diferenças significativas de médias. A mesma apresenta uma correlação moderada com a escala de barthel em T2 e em T3, demonstrando-se que a recuperação da pessoa com AVC é influenciada pela percepção do cuidador em obter uma pausa nas suas funções, uma semana e um mês após a alta. No entanto o impacto desta

dimensão ganha especial importância na promoção da recuperação funcional da pessoa com AVC em T3, um mês após a alta. Neste tempo, a percepção de auto-eficácia para obtenção de uma pausa do cuidador antes da alta é importante para a recuperação do paciente, um mês após a sua alta, para além dos efeitos explicativos dos níveis de incapacidade funcional em T1. Torna-se assim evidente que a rede de apoio que o cuidador tem mantém-se como um ponto de especial importância para a recuperação funcional da pessoa que cuidam após a alta da instituição de saúde.

Tal facto coaduna-se com o que seria esperado, isto é, que uma maior percepção de auto-eficácia do cuidador para a obtenção de uma pausa, influenciasse de forma positiva a recuperação funcional da pessoa com AVC. Esta ideia é adjuvada por Tang & Chen (2002) quando referem que uma baixa percepção de auto-eficácia, está relacionada com comportamentos negativos para a saúde do cuidador, denotando-se também um baixo grau de capacidade funcional nas pessoas de quem cuidam e que sofreram um AVC.

Importa referir que a percepção de auto-eficácia do cuidador para a obtenção de uma pausa antes da alta explica apenas 5% da variância, para além da variância explicada pela escala de barthel em T1. Tal como já explicitado anteriormente a evolução em termos de autonomia funcional é um processo que depende de vários fatores, sendo que muitas funções nunca são recuperadas na sua totalidade; como concluem Oremus, Santaguida, Walker, Wishart, Siegel & Raina (2012) metade das pessoas que sobrevive ao AVC demonstra incapacidade permanente. Nesta linha de ideias, compreendemos a importância da dimensão em análise para os ganhos de autonomia da pessoa que sofreu um AVC, mesmo apresentando um valor relativamente baixo em termos de variância. Como reforçam Au, Lai, Lau, Pan, Lam, Thompson & Gallagher-Thompson (2009), a auto-eficácia está relacionada com as interações contínuas de suporte que estabelecemos com os outros, sendo o apoio que tem da sua rede social um contributo vital na sua percepção que tem capacidade para influenciar a sua própria vida e manter bons cuidados à pessoa que sofreu o AVC.

Quanto à dimensão da **percepção de auto-eficácia do cuidador para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada**, esta apresenta médias significativamente diferentes de T1 para T3 e de T2 para T3, pelo que se infere uma capacidade cada vez menor do cuidador em tolerar e fazer face a comportamentos mais desadequados por parte da pessoa recetora de cuidados. Uma baixa percepção de auto-eficácia está correlacionada com sintomas de ansiedade e depressão, e também a níveis diminuídos de bem-estar subjetivo (Karademas, 2006). Deste modo, o cuidador pode ao longo do tempo ter uma menor capacidade para fazer

face às adversidades e não conseguir responder aos comportamentos desadequados apresentados pela pessoa que sofreu o AVC, já que a sua própria saúde pode estar comprometida.

Savundranayagam & Brintnall-Peterson (2010), referem que ao ser promovida a auto-eficácia dos cuidadores de pessoas com demência, são diminuídos os comportamentos de risco para a saúde dos cuidadores, aumentando os comportamentos de gestão eficaz do stress e de relaxamento. Neste sentido, a promoção da auto-eficácia do cuidador será determinante para que o mesmo possa influenciar de forma positiva a recuperação funcional da pessoa que sofreu um AVC.

Esta dimensão, contudo, não apresentou uma correlação significativa com a recuperação funcional, em ambos os tempos de recolha de dados. Como tal, na nossa amostra a capacidade dos cuidadores em responder a comportamentos inadequados por parte da pessoa com AVC, não demonstrou ser um preditor significativo da recuperação funcional da mesma. Podemos argumentar que o tempo de recolha de dados neste estudo pode não ter sido suficiente para comprovar a hipótese delineada, sendo que seria esperado que uma maior perceção de auto-eficácia para responder a comportamentos inadequados, estivesse relacionada com uma maior recuperação funcional da pessoa com AVC.

Para terminar, falta ainda abordar a dimensão da **auto-eficácia do cuidador para controlar pensamentos negativos acerca da pessoa cuidada**. Esta dimensão não apresenta oscilações ao longo do tempo, mantendo-se sem diferenças significativas em termos de médias. Quando esta dimensão foi correlacionada com a escala de barthel, quer uma semana, quer um mês após a alta do paciente, estas não demonstraram ser significativas.

Assim, podemos concluir que os cuidadores da nossa amostra conseguiram manter um bom domínio dos pensamentos face à aceitação da doença e às alterações presentes na sua vida devido à ocorrência de um AVC na pessoa cuidada. No entanto, o tempo de recolha de dados pode ter sido insuficiente para que se evidenciassem resultados significativos, já que Greenwood & Mackenzie (2010) referem que frequentemente o cuidador se sente incapaz e sem meios para enfrentar a evolução da doença da pessoa cuidada, podendo tal afetar a sua recuperação.

Não se confirma a hipótese estabelecida, de que uma maior perceção de auto-eficácia para controlar pensamentos negativos estaria relacionada com uma maior recuperação funcional da pessoa com AVC.

4.3. Limitações e constrangimentos

Considerando que os resultados deste estudo são bastante satisfatórios, e que estes vão parcialmente de encontro ao que seria esperado inicialmente, importa salientar algumas limitações encontradas.

No que se refere aos valores obtidos antes da alta, para a percepção de auto-eficácia e percepções do cuidado informal, releva-se que neste momento de recolha de dados os cuidadores ainda não se encontravam como cuidadores “efetivos” da pessoa que sofreu o AVC, dado que a mesma se encontrava ainda internada na instituição onde realizava o seu programa de reabilitação física e motora, tendo como principais cuidadores os profissionais de saúde. Deste modo, estes valores poderão não refletir totalmente percepções dos cuidadores informais, como numa situação em que os mesmos já se encontrassem a desempenhar integralmente o seu papel de cuidadores no exterior da instituição de saúde.

O tipo de instrumentos utilizados, demonstrou ser um pouco confuso para cuidadores com menores níveis de formação académica, pelo facto de ser resposta em escala tipo likert, com níveis de resposta de 1 a 5. Neste sentido, existe o risco de a resposta obtida ser pouco precisa, podendo não refletir tão explicitamente as variações das percepções dos cuidadores, nos diferentes tempos de recolha de dados.

Destaca-se ainda, que recolher dados em quatro Unidades de Saúde diferentes dificultou a colheita de dados em T1, sendo difícil a investigadora ter disponibilidade suficiente para se deslocar a todas elas a fim de verificar as datas de alta dos pacientes. Ainda, foi de difícil concretização a reunião com os cuidadores, não só pelo facto de essa reunião ser agendada no espaço da semana que antecede a alta, como pela indisponibilidade demonstrada por alguns cuidadores para tal. Estes factos condicionaram o número de participantes do estudo, não se conseguindo um maior número, mesmo tendo alargado o período de recolha de dados.

Um constrangimento foi o facto de as recolhas de dados em T2 e T3 serem efetuadas por contacto telefónico com o cuidador informal, sendo os mesmos que forneceram os dados para o preenchimento da escala de barthel, sendo através da mesma que se avaliou a recuperação funcional da pessoa com AVC após a alta. Esta situação pode ter influenciado a identificação exata do nível de recuperação funcional da pessoa com AVC, podendo o cuidador ter uma avaliação diferente daquela que teria um observador externo.

A precisão na recolha de dados foi igualmente dificultada pelos cuidadores que não coabitavam no mesmo domicílio ou que por qualquer motivo não apresentavam um contacto regular, vivendo os doentes com AVC sozinhos, sendo por vezes pouco precisa a informação

fornecida pelos cuidadores. Assim, como estes cuidadores não asseguravam de facto a totalidade de tarefas e papéis assumidos por cuidadores que coabitam com a pessoa que sofreu o AVC, as suas respostas podem não traduzir a sua real percepção do cuidado.

Releva-se ainda que o tempo de recolha de dados poderia ter sido maior, sendo as diferentes avaliações realizadas de forma mais espaçada ao longo do tempo, podendo desta forma ter surgido outros resultados, nomeadamente, poderiam ter sido encontradas correlações significativas com outras dimensões das escalas que não apenas as referidas anteriormente. Por último, a amostra obtida deveria ser de maior dimensão, de modo a que a consistência dos resultados fosse mais estável, possibilitando o alcance de conclusões mais firmes e seguras.

4.4. Implicações para investigações futuras

Quanto às implicações para investigações futuras pelos resultados obtidos e analisados podemos referir que o cuidador informal pode constituir uma mais-valia para a recuperação funcional da pessoa com AVC.

Torna-se determinante que o cuidador tenha um papel central no processo de reabilitação da pessoa, já que este constitui o principal apoio do doente após a sua alta. Face aos elevados níveis de incidência do AVC em Portugal, a continuação da realização de estudos que permitam compreender os preditores da recuperação funcional, e como as percepções do cuidador vão influenciar a mesma será fundamental.

O conhecimento proveniente de tais estudos pode permitir a diminuição de custos em saúde, diminuindo as agudizações e necessidade de rehospitalizações, o que sem dúvida poderá constituir uma vantagem na promoção do bem-estar e saúde das pessoas que sofreram um AVC e dos seus cuidadores.

Um novo estudo nesta área implicaria um maior tempo de recolha de dados, verificando-se os resultados obtidos poderiam ser diferentes caso o intervalo entre as respetivas avaliações fosse mais longo no tempo. Desta forma, como sugestão para o futuro, tentar-se-ia que o estudo fosse realizado o estudo no período de pelo menos três meses, com um total de quatro avaliações, ao invés de três como no presente estudo. Mantinha-se a primeira avaliação até uma semana antes da alta, mas efetuar a segunda avaliação apenas 2 semanas após a alta. Isto porque, reconhece-se que, uma semana após a alta, não se encontram percebidas a totalidade das responsabilidades e dificuldades do cuidador. Quanto à terceira e quarta avaliações realizar-se-iam, um mês e meio e três meses, após a alta, respetivamente. Assim,

esperar-se-ia obter resultados mais consolidados, podendo aferir-se os principais preditores da recuperação funcional ao longo do tempo com maior detalhe.

Concluindo, mais estudos de investigação nesta área serão determinantes na otimização dos recursos em saúde, permitindo às equipas de saúde intervir de forma mais dirigida e eficaz no contexto da alta e acompanhamento das pessoas que sofrerem um AVC e seus cuidadores.

Desta forma, será possível diminuir as repercussões causadas pela doença, bem como, potenciar a autonomia e funcionalidade da pessoa inserida no ambiente da comunidade.

5.Referências Bibliográficas

- Araújo, F. et al. (2007). Validação do índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Qualidade de Vida*. 25 :2. Disponível em:
<http://www.cdi.ensp.unl.pt/docbweb/multimedia/rpsp2007-2/05.pdf>
- Au, A., Lai, M., Lau, K., Pan, P., Lam, L., Thompson, L. & Gallagher-Thompson, D. (2009). Social support and well-being in dementia family caregivers : the mediating role of self-efficacy. *Aging & Mental Health*, 13(5), 761-768
- Balhara, Y., Verma, R. & Sharma, S. (2011). A preliminary study of understanding psychological health of care givers for stroke patients. *Int J Stud Res*. 1(4), 118-22
- Bamm, E. & Rosenbaum, P. (2008). Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 89:8, 1618-24
- Bandura, A. (1977). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Englewood Cliffs: Prentice Hall
- Bandura, A. & Wood, R. (1989). Effect of Perceived Controllability and Performance Standards on Self-Regulation of Complex Decision Making. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(5), 805-814
- Baskett, J., Broad, J., Reekei, G., Hocking, C. & Green, G. (1999). Shared responsibility for ongoing rehabilitation: a new approach to home-based therapy after stroke. *Clinical Rehabilitation*,13(1), 23-33
- Burton, L., Newson, J., Schulz, R., Hirsch, C. & German, P. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Prev. Med.*, 26(2), 162-9
- Clark, N. & Dodge, J. (1999). Exploring Self-Efficacy as a Predictor of Disease Managemen. *Health Educacional Behavior*, 26(1), 72-89
- Cramer, D., Henderson, S., & Scott, R. (1997). Mental health and desired social support: a four-wave panel study. *Journal of Social and Personal Relationships*, 14 (6), 761-775
- Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, Bravo G, & Boutin C. (2002). Predictors of handicap situations following post-stroke rehabilitation. *Disabil. Rehabil.*, 24, 774-785
- DGS (2010). Mortalidade por AVC antes dos 65 anos. Disponível em :
<http://impns.dgs.pt/doencas-cardiovasculares/mortalidade-por-acidente-vascular-cerebral-antes-dos65-anos>

- DGS (2013) - Doenças Cérebro-Cardiovasculares: em números 2013. Disponível em <http://www.spc.pt/DL/Home/fm/i019350.pdf>
- ESO (2013) – Stroke Facts. Disponível em: <http://www.eso-stroke.org/eso-stroke/stroke-information/stroke-facts.html>
- European Heart Network (2013). European Cardiovascular Disease Statistics. Disponível em: <http://www.ehnheart.org/cvd-statistics.html>
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26(1): 15-24
- Fortin, M. (2000). O processo de Investigação : da conceção à realização. Lisboa : Lusodidacta
- Gilliam, C. & Steffen, A. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging Mental Health*, 10(2), 79-86
- Glass, T., Matchar, D., Belyea, M. & Feussner, J. (1993). Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke*, 24, 64-70
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors factors influencing carers: a systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation* 30(18), 1329-49
- Greenwood, N. & Mackenzie, A. (2010). An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 19(13-14), 2032-8
- Han, B. & Haley, W. (1999). Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke*, 30(7), 1478-85
- Ilse, I., Feys, H., Wit, L., Putman, K. et al. (2008). Stroke caregivers strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disability and Rehabilitation*. 30(7), 523-30
- INE (2010). Mortalidade: compressão, deslocamento e causas de morte (Portugal 1950-2005). *Revista de Estudos Demográficos* (online), 48. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOE_Spub_boui=90343389&PUBLICACOESmodo=2
- INE (2012) – Anos potenciais de vida perdidos por doenças cardiovasculares. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0003979&contexto=bd&selTab=tab2

- Jones, F., Partridge, C. & Reid, F. (2008). The stroke self-efficacy questionnaire: measuring individual confidence in functional performance after stroke. *Journal of Clinical Nursing*. 17(7B), 244-52
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M. & Donaldson, N. (2004) Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *British medical journal*, 328 (7448), 1099-1104
- Karademas, E. (2006). Self-efficacy, social support and well-being: the mediating role of optimism. *Personality and Individual Differences*, 40(6), 1281-90
- Langhorne, P. & Duncan, P. (2001). Does the organization of postacute stroke care really matter? *Stroke*, 32(1), 268-74
- Lawton, M. & Brody, E. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 9(3), 179-186
- Lee, A., Huber, J. & Stason, W. (1997). Factors contributing to practice variation in post-stroke rehabilitation. *Health Serv. Res.*, 32(2), 197-221
- Levack, W., Siegert, R., Dean, S. & McPherson, K. (2009). Goal planning for adults with acquired brain injury: how clinicians talk about involving family. *Brain Injury*, 23(3), 192-202
- Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 14, 56-61
- Marques, S. (2005). Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral. *Interações*, 9, 130-141
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 5ª Edição. Pero Pinheiro: ReportNumber
- Martín, I.; Paúl, C. & Roncon, J. (2000). Estudo de Adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 1 (1), 3-9
- Martins, A. (2004). Dependência funcional, qualidade de vida pós AVC e sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. Tese de Douturamento em Psicologia. Porto: Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto
- Martins, M.(2002). *Uma crise acidental na família: O doente com AVC*. Coimbra: Formasau
- Mata & Pimentel (2010). Auto-Eficácia do Cuidador Informal de Idosos Dependentes - Estudo Preliminar de Adaptação e Validação da Escala de Auto-Eficácia do Cuidador. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/7491>

- Matos, G. (2008). As habituais alterações no quotidiano da família face à ocorrência de um AVC junto de um dos seus elementos. Monografia em Licenciatura em Serviço Social. Porto : Universidade Fernando Pessoa
- OMS (2008). Global burden of disease program. Disponível em :
http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/
- OMS (2012). Cardiovascular diseases. Fact sheet (online), 317. Disponível em:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/index.html>
- OMS (2013) – Cardiovascular diseases (fact sheet n.º 317). Disponível em:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/index.html>
- OMS (2014) – Stroke, Cerebrovascular accident. Disponível em:
http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/
- Opara, J. & Jaracz, K. (2010). Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *Journal of Medicine and Life*. 3(3), 216-20
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Diário da República, 2ª série, n.º 78 de 20/05/2011. Disponível em: <http://dre.pt/pdfgratis2s/2011/06/2S111A0000S00.pdf>
- Oremus, M., Santaguida, P., Walker, K., Wishart, L. et al. (2012). Systematic reviews identify important methodological flaws in stroke rehabilitation therapy primary studies: review of reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*. 65(4), 358-67
- Palmer, S. & Glass, T. (2003). Family Function and Stroke Recovery: A Review. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 255-265
- Pinter, M. & Brainin, M. (2012). Rehabilitation after stroke in older people. *Maturitas*. 71(2), 104-108
- Portal da Saúde (2013) – Doenças Cardiovasculares. Disponível em:
<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/doencas/doencas+do+aparelho+circulatorio/doencascardiovasculares.htm>
- Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados (2010). Unidades. Disponível em :
<http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/constituicao/internamento/Paginas/UnidadesdeConvalescencia.aspx>
<http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/constituicao/internamento/Paginas/UnidadesdeMediaDuracaoeReabilitacao.aspx>
- Rodin, J. & Salovey, P (1989). Health Psychology. *Annual Review of Psychology*. 40, 533-579

- Rodriguez,B., Alvarez, E., Cortés, O. (2001). Cuidadores Informales: Necesidades y Ayudas. *Rol*, (24) 3, 183-189
- Rohrbaugh, M., Shoham, V., Cleary, A., Berman, J. & Ewy, G. (2009). Health consequences of partner distress in couples coping with heart failure. *Heart and Lung: J. of Acute and Critical Care*. 38, 298-305
- Rohrbaugh, M., Shoham, V., Coyne, J., Cranford, J., Nicklas, J., & Sonnega, J. (2004). Beyond the “self” in self-efficacy: Spouse confidence predicts survival following heart failure. *Journal of Family Psychology*, 18, 184-193
- Romero-Moreno R., Losada A., Mausbach B., Marquez-Gonzalez M, et al. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging and Mental Health*, 15(2), 221-31
- Rosewilliam, S., Roskell, C., Pandyan, A. (2011). A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 25, 501-514
- Ruzafa, J. & Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física : el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*. 71 :2 127-137
- Savundranayagam, M. & Brintnall-Peterson, M. (2010). Testing self-efficacy as a pathway that supports self care among family caregivers in a psychoeducational intervention. *Journal of Family Social Work*. 13(2), 149-162
- Silva, E. (2010). Reabilitação após o AVC. Tese de Mestrado em Medicina Comunitária. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- SPAV (2012). O que é um AVC? (online). Disponível em:
<http://www.spavc.org/engine.php?cat=15>
- Steffen, A., McKibbin, C., Zeiss, A., Gallagher-Thompson, D., Bandura, A. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Realibility and Validity Studies. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 57B(1), 74-86
- Stroke Foundation (2012) – Clinical Guidelines for Stroke Management 2010. Disponível em:
http://strokefoundation.com.au/site/media/clinical_guidelines_stroke_managment_2010_interactive.pdf
- Tang, Y. & Chen, S. (2002). Health promotion behaviors in Chinese family caregivers of patients with stroke. *Health Promt. Int.*, 17(4), 329-39

- Tsouna-Hadjis, E., Vemmos, K., Zakopoulos, N. & Stamatelopoulos, S. (2000). First-stroke recovery process: the role of family social support. *Arch Phys. Med. Rehabilitation*, 81(7), 881-7
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J., Berlekom, S. et al. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation*. 28(24), 1557-61
- Visser-Meily, A., Post, M., Riphagen, I. & Linderman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil*. 18(6):601-23
- Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V., Heugten, C., Ketelaar, M. & Linderman, E. (2005). Spouses' satisfaction with caregiver support in stroke rehabilitation. *Scand J Caring Sci*.19(4), 310-6
- Wade, D. T.; Collin, C. (1988). *The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability?* Introduction of Disabilities Studies, 10, 64-67.

Anexo A

Dados sóciodemográficos do cuidador

1) **SEXO** Masculino Feminino

2) **IDADE** _____ anos

3) **PROFISSÃO** _____

4) **HABILITAÇÕES LITERÁRIAS** _____

5) QUESTÕES RELACIONADAS COM A PESSOA DE QUEM CUIDA

5.1.) **É FAMILIAR** Sim Não

Se **SIM**, qual o GRAU DE PARENTESCO _____

5.3.) **RESIDIA COM A PESSOA ANTES DA OCORRÊNCIA DO AVC**

Sim Não

5.4.) **APÓS A ALTA, A PESSOA DE QUEM CUIDA VIVERÁ:**

Sempre consigo

Por periodos consigo, na sua casa

Por periodos consigo, na casa dela

5.5.) **DAS PESSOAS QUE VIVEM CONSIGO, ALGUÉM A AJUDARÁ A REALIZAR O TRABALHO DOMÉSTICO?** Sim Não

5.6.) **EXISTE OUTRO CUIDADOR ALÉM DE SI?** Sim Não

5.7.) **APÓS A ALTA TERÁ O APOIO DE ALGUMA INSTITUIÇÃO**

Sim Não

SE **SIM**, QUAL? _____

5.8.) QUAL SERÁ A FREQUÊNCIA DESSE APOIO _____

5.9.) QUE TIPO DE APOIO RECEBE? (PODE ASSINALAR MAIS QUE UMA RESPOSTA)

INFORMATIVO (Ex: informam-no e orientam-no sempre que é necessário)

EMOCIONAL (Ex: ajudam-no a pensar e a arranjar novas formas de resolver os problemas)

INSTRUMENTAL (Ex: ajudam-no nas tarefas domésticas)

OUTRO. QUAL? _____

5.10.) O FACTO DE CUIDAR DESTA PESSOA TERÁ CONSEQUÊNCIAS NO SEU TRABALHO Sim Não

SE **SIM**, QUAL? _____

6. IRÁ CUIDAR DE QUANTAS PESSOAS? _____

6.1.) NO CASO DE CUIDAR DE MAIS DE UMA PESSOA, CUIDA:

Ao mesmo tempo

Em momentos diferentes

Anexo B

Dados sócio-demográficos do doente

1- **Sexo** M F

2- **Idade** ____ Anos

3- **Tipo de AVC**

Isquémico

Hemorrágico

4- **Local do AVC**

Esquerda

Direita

5- **Data de ocorrência do AVC**

___/___/___

6- **Antecedentes pessoais**

7- **Autonomia prévia ao AVC**

Sim

Não

Se **não** quais os déficits apresentados?

8 – **Quanto ao acompanhamento no domicílio, antes do AVC, vivia:**

Só

Com atual cuidador

Outro (Qual? _____)

Anexo C

Escala de percepção de auto-eficácia do cuidador informal

Apresentamos uma escala que pretende avaliar a sua capacidade de enfrentar aspetos relacionados com a sua função de cuidador(a). Pedimos-lhe assim, que face a cada questão, assinale a opção que mais se adequa à sua situação.

Questão: Em que medida se sente capaz de:		Nada capaz	Pouco capaz	Moderadamente capaz	Bastante capaz	Completamente capaz
		1	2	3	4	5
1	Pedir a um amigo/familiar para que lhe fique com a pessoa cuidada durante uma manhã/tarde, quando você necessita de ir ao médico?					
2	Pedir a um amigo/familiar para que fique com a pessoa cuidada por uma manhã/tarde, porque tem coisas ou assuntos a resolver?					
3	Pedir a um amigo/familiar que faça coisas a seu mando?					
4	Pedir a um amigo/familiar que fique com a pessoa cuidada por um dia, porque sente que necessita de tempo para si?					
5	Pedir a um amigo/familiar para que fique por uma semana com a pessoa cuidada, quando sente que tem necessidade de descansar?					
6	Se o seu familiar se esquece da sua rotina diária e lhe pergunta, por exemplo, quando se vai vestir imediatamente após tê-lo feito, em que medida seria capaz de lhe responder sem elevar a voz?					
7	Se você se enerva porque o seu familiar repete a mesma pergunta muitas vezes, em que medida pensa que seria capaz de dizer a si próprio/a coisas que o(a) acalmem?					
8	Se o seu familiar se queixa pela forma como você o cuida, em que medida será capaz de poder responder-lhe sem discutir com ele? (por exemplo, responder-lhe de forma segura ou distraí-lo?)					

9	Se o seu familiar o insulta, em que medida será capaz de lhe responder sem elevar a voz?					
10	Se o seu familiar faz as suas necessidades sem o avisar (dejeções e/ou micções) qual o seu nível de segurança em poder mudá-lo sem se zangar?					
11	Se o seu familiar exige demasiado de si, em que medida é capaz de lhe pôr limites (dizer não, se for necessário)?					
Questão: Em que medida seria capaz de controlar		Nada capaz	Pouco capaz	Moderadamente capaz	Bastante capaz	Completamente capaz
		1	2	3	4	5
12	Ter pensamentos de culpar o seu familiar por ter de o cuidar?					
13	Ter pensamentos acerca da injustiça de ter de lidar com esta situação (cuidar o familiar)?					
14	Ter pensamentos acerca de quão boa era a sua vida antes da doença do seu familiar, e quanto perdeu por causa disso?					
15	Ter pensamentos acerca das inúmeras coisas que está a perder ou a deixar de fazer por causa de ter de cuidar do seu familiar?					
16	Ter preocupação acerca de possíveis problemas que podem surgir futuramente com o seu familiar que está a cuidar?					
17	Sentir-se culpada (o) por ter maus pensamentos relativamente ao seu familiar?					

Anexo D

Escala de Avaliação de Cuidado

Segue-se uma série de afirmações que dizem respeito às consequências resultantes de cuidar de outra pessoa. Por favor responda, em que medida está de acordo com cada uma destas afirmações, usando para o efeito as expressões seguintes:

Nota: (N) é o nome da pessoa de quem cuida

	Concordo Plenamente	Concordo	Não Concordo Nem Discordo	Discordo	Discordo Plenamente
	1	2	3	4	5
1. A sua saúde tem sofrido devido aos cuidados que tem de prestar a (N)?					
2. Você gosta mesmo de estar junto a (N)?					
3. Tomar conta de (N) dá-lhe a sensação de estar preso?					
4. (N) mostra um verdadeiro apreço pelo que está a fazer por ele/a?					
5. É difícil planificar coisas para o futuro quando as necessidades de (N) são tão imprevisíveis?					
6. Gosta de sentir o prazer de (N), por pequenas coisas?					
7. Cuidar de (N) tem-o feito sentir-se mais próximo dele/a?					
8. Encontra-se isolado/a e só, por ter de cuidar de (N)?					
9. Frequentemente (N) afeta de forma negativa o seu relacionamento com outros membros da sua família?					

10. Cuidar de (N) não lhe permite ter tanta privacidade como gostaria?					
11. É desconfortável trazer amigos a casa por causa de (N)?					
12. Cuidar de (N) tem interferido com a utilização do seu espaço em casa?					
13. O ter-se responsabilizado por (N) aumentou a sua auto-estima?					

Anexo E

Índice de Barthel

As questões que se seguem procuram avaliar a capacidade funcional da pessoa para realizar as suas **atividades básicas de vida diária**. Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor se adequa.

CATEGORIAS	PONTUAÇÃO
<p>1. <u>Higiene pessoal</u> 0 = Necessita de ajuda com o cuidado pessoal 5 = Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo (utensílios fornecidos)</p>	
<p>2. <u>Evacuar</u> 0 = Incontinente (ou necessita que lhe sejam aplicados clisteres) 5 = Episódios ocasionais de incontinência (uma vez por semana) 10 = Contigente (não apresenta episódios de incontinência)</p>	
<p>3. <u>Urinar</u> 0 = Incontinente ou algaliado 5 = Episódios ocasionais de incontinência (máximo uma vez em 24 horas) 10 = Contigente (por mais de 7 dias)</p>	
<p>4. <u>Ir à casa de banho (uso de sanitário)</u> 0 = Dependente 5 = Necessita de ajuda mas consegue fazer algumas coisas sozinho 10 = Independente (senta-se, levanta-se, limpa-se e veste-se sem ajuda)</p>	
<p>5. <u>Alimentar-se</u> 0 = Incapaz 5 = Necessita de ajuda para cortar, barrar manteiga, etc. 10 = Independente (a comida é providenciada)</p>	
<p>6. <u>Transferências (cadeira /cama)</u> 0 = Incapaz - não tem equilíbrio ao sentar-se 5 = Grande ajuda (uma ou duas pessoas) física, consegue sentar-se 10 = Pequena ajuda (verbal ou física) 15 = Independente (não necessita qualquer ajuda, mesmo que utilize cadeira de rodas)</p>	
<p>7. <u>Mobilidade (deambulação)</u> 0 = Imobilizado 5 = Independente na cadeira de rodas incluindo cantos, etc. 10 = Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física) 15 = Independente (mas pode usar qualquer auxiliar, ex.: bengala)</p>	

<p>8. <u>Vestir-se</u> 0 = Dependente 5 = Necessita de ajuda, mas faz cerca de metade sem ajuda 10 = Independente (incluindo botões, fechos e atacadores)</p>	
<p>9. <u>Escadas</u> 0 = Incapaz 5 = Necessita de ajuda (verbal, física, transporte dos auxiliares de marcha) ou supervisão 10 = Independente (subir / descer escadas, com apoio do corrimão ou dispositivos ex.: muletas ou bengala)</p>	
<p>10. <u>Banho</u> 0 = Dependente 5 = Independente (lava-se no chuveiro/ banho de emersão/ usa a esponja por todo o corpo sem ajuda) _____</p>	
<p>Total (0 - 100)</p>	

Anexo F

Formulário de Consentimento informado

CARO PARTICIPANTE

Sou Enfermeira e estou a realizar um estudo acerca do papel dos cuidadores na recuperação e bem-estar das pessoas que sofreram um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Este decorre da realização da minha tese no âmbito do mestrado em “Psicologia Social da Saúde”, no ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa.

Esta investigação é muito importante porque visa melhorar os conhecimentos relacionados com os cuidados aos pacientes dependentes e seus cuidadores, podendo vir a contribuir para o bem-estar e qualidade de vida destes.

A sua participação no estudo não envolve qualquer risco, sendo solicitada a sua colaboração no preenchimento de um questionário de recolha de dados em três momentos do tempo: 1) Antes da alta do paciente; 2) uma semana após a alta; 3) um mês após a alta. No primeiro momento, o questionário será preenchido na presença da investigadora. Nos dois últimos momentos pretendemos contactá-lo via telefone para o preenchimento do questionário, pelo que, caso aceite participar neste estudo, lhe pedimos um contacto e um horário preferencial para ser contactado/a.

Os dados serão sujeitos a absoluta confidencialidade, será garantido o anonimato e o contacto disponibilizado será utilizado apenas para os fins da presente investigação.

A sua participação no estudo é voluntária, podendo cessar a sua colaboração a qualquer momento. Assim, solicito-lhe o seu consentimento por escrito, em como aceita participar no estudo depois de devidamente informado(a) e esclarecido(a).

Muito obrigada pela sua colaboração

Aceito participar no presente estudo. O meu contacto telefónico é _____

O horário preferencial para contacto é _____

Data

____/____/____

Assinatura
